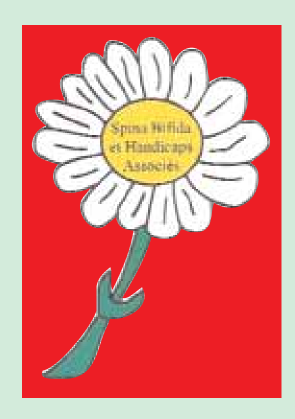


LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



Le service national de conseils et d'aide à l'incontinence sphinctérienne, une équipe dynamique, jeune et compétente à votre service vous présente ses meilleurs voeux pour l'année 2004.

Dominique
Philippe
Caroline
Céline
Licinio
Nathalie
Suzette
Annie Cécile
Daniel
Danielle
Estelle

DISPOSITIFS MEDICAUX ET AIDES TECHNIQUES (suite)

DES NOUVEAUTES EN INCONTINENCE

DOSSIER: NAITRE OU NE PAS ETRE

Décembre 2003 n° 92

ISSN n° 1254-3020

SOMMAIRE

La lettre du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.
Numéro 92 - Décembre 2003
Numéro de Commission Paritaire: 63007
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire n° 94-03-JEP014
Dépôt légal: 4ème trimestre 2003
Directeur de publication: François Haffner
Secrétaire-Informatique: Melle Jacovella
Impression: Imprimerie Delcambre - 100 avenue Général Leclerc - 93692 PANTIN
Tirage: 4500 exemplaires

ASBH
BP 92
94420 Le Plessis Trévise
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

Editorial

NAITRE OU NE PAS ETRE

La révision des lois sur la bioéthique et la biomédecine est en cours d'examen par le Parlement et le Sénat.

Passées au second plan du fait de l'actualité médiatique notamment la canicule et les personnes âgées, cette réactualisation est importante et concerne tous les enfants à naître, handicapés ou non.

Il faut savoir qu'un embryon ou un foetus (après le 2ème mois de grossesse) n'a aucune existence légale, n'est pas un être humain, n'est pas un être vivant.

C'est en se basant sur le droit pénal, le droit civil, la jurisprudence que la Cour de Cassation a débouté les parents ayant donné naissance à des enfants handicapés (dont un spina bifida) qui réclamaient des dommages intérêts pour l'enfant né suite à une faute médicale durant la grossesse.

Tuer un foetus viable qui pourrait naître prématuré n'est pas punissable sur le plan pénal ni indemnisable sur le plan civil. Si la mère n' a subi aucun préjudice, elle n'est pas non plus indemnisable.

L'absence de toute jurisprudence, de code de bonnes pratiques freine en France la médecine foetale et la chirurgie foetale et bloque les recherches médicales sur la grossesse. La femme enceinte bénéficie heureusement de droits mais pas son futur bébé.

Tant que celui-ci n'a pas sorti la tête et respire, il est un non être.

On comprend que la loi en France qui autorise l'avortement dans des limites et des conditions bien définies pourrait s'opposer au droit d'exister et d'être du foetus mais on ne comprend pas, pourquoi un foetus en fin de grossesse devenu viable (avec un pourcentage de vie acceptable) n'a aucun droit à exister ou à être protégé juridiquement.

On lira dans cette lettre du spina bifida la position des églises et des religieux qui ont leur mot à dire en matière d'éthique et de morale et qui alimentent la réflexion sur la survie de notre espèce. En tout cas la médecine ne sait pas ou ne veut pas savoir quand un embryon ou un foetus est ou devient un être humain?

Répondre à cette question c'est modifier ou maintenir en l'état la loi du 4 mars 2003 article 1 qui refuse tout préjudice ou indemnisation pour un enfant né handicapé suite à une erreur médicale ou tout simplement parce que le handicap n'était pas détectable par la médecine actuelle.

Notre société propose l'avortement des foetus atteints de spina bifida détectés lors de l'échographie. Mais ne met pas en place une politique de prévention par l'acide folique pour toute femme désirant être mère au contraire des pays anglo-saxons.

L'Etat aurait-il choisi une politique d'eugénisme des spina bifida plutôt qu'une prévention active pourtant moins onéreuse, moins traumatisante pour les femmes?

Enfin sur le plan général, comment expliquer à une future maman qui sent son bébé bouger dans son ventre, qui le voit grâce à l'échographie, qui le voit se mouvoir dans son ventre, qui le voit sucer son pouce, faire risette en couleur et enregistré sur une cassette vidéo (échographie tridimensionnelle et dynamique) que ce n'est pas un être humain, qu'il n'a aucun droit, qu'un tiers peut le torturer, le tuer sans conséquence pénale?

La France est paraît-il le pays des droits de l'homme et de la liberté.

Qu'en pensez-vous?

François Haffner

Des associations proposent de créer un livret de l'enfant qui tienne compte des trois aspects d'une filiation (biologique, juridique et sociale) en les mentionnant:

Enfant A né de Mme B (génitrice), fils ou fille de Mme C (autorité parentale), et élevé par Mme D (placement par exemple)

Il ne manque que le nom de la mère porteuse éventuelle!!!
Que devient l'enfant dans ces conditions alors pour le foetus à naître!!!

AU CONSEIL DES MINISTRE DU 10 DECEMBRE 2003



Madame BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées a présenté l'avant projet de loi sur le handicap en introduisant le droit à la compensation.

Ce n'est que le 21 janvier 2004 que le projet de loi sera présenté et examiné par le Sénat en 1ère lecture en février 2004 pour une adoption définitive en 2004 et une application en 2005.

Cette réforme nécessite un effort d'un milliard d'euros par an financé pour 750 millions d'euros par la suppression d'un jour férié ou de RTT (programme dépendance personnes âgées - personnes handicapées) dans les entreprises publiques et privées.

Le nouveau texte prévoit la compensation du handicap, le droit à l'accessibilité, à l'école pour toutes les personnes handicapées, à l'emploi avec un panachage de mesures incitatives et de mesures coercitives.

TEMOIGNAGE

Je tiens tout d'abord à vous remercier d'avoir créé cette association que je viens de découvrir à la suite de l'achat d'un dictionnaire de médecine.

Je suis née le 16/08/1983 avec un spina bifida ouvert avec un myéloméningocèle non diagnostiqué à la naissance malgré les échographies pratiquées mi-mars et fin juillet 1983 ("pas de signe de spina bifida" était mentionné sur les deux échographies), et par la suite une hydrocéphalie. J'ai donc eu les interventions nécessaires.

Les séquelles qu'il me reste sont principalement une incontinence sphinctérienne (anale et vésicale) qui me gâche franchement la vie: sondages toutes les maximum 2 heures, pas de sports intensifs (donc sexuel... à mon âge...), de sports à faibles intensités (comme la marche) trop prolongés. Je limite au maximum mes sorties, vivant dans une angoisse permanence de faire un "truc" qui me déclenche une fuite et que je devrai subir jusqu'à la fin de celle-ci (voir une journée entière) en me comportant comme si tout allait bien (ce qui m'est impossible à faire).

J'ai aussi des séquelles neurologiques reconnues depuis 2000 où j'ai eu des séances d'orthophonie qui ont diagnostiqué des troubles neurocognitifs associés au spina bifida:

- dysraphie
- difficultés en géométrie (pas en algèbre). On m'a dit, pour résumer, que je n'étais pas logique mais illogique
- trouble de la mémoire procédurale

Au début, la sécurité sociale ne voulait pas me rembourser les séances d'orthophonie, sauf si le suivi se faisait à l'hôpital car j'étais trop âgée (il aurait fallu que je fasse de la rééducation beaucoup plus jeune étant donné que ces troubles font suite à mon spina bifida). J'ai arrêté mes séances d'orthophonie car je suis devenue interne dans l'établissement.

A l'âge de 15 ans, j'ai commencé à avoir un kyste dû à une masse de poils au niveau de mon opération: au total, 6 opérations en 3 ans 1/4 dû à des kystes, un abcès et une fistule à cet endroit.

Aujourd'hui, je suis en formation d'Aide Médico Psychologique en maison de retraite auprès de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je suis en possession d'un Certificat de Formation Général, du Brevet des Collèges, d'un BEPA "Services aux Personnes" et du Certificat d'Aptitude aux Premiers Secours (que je ne mérite pas car quand j'ai passé mon évaluation, je ne savais plus ce qu'il fallait faire...panique totale).

Professionnellement, côté santé, ça va. Ne voulant pas pénaliser mon équipe, je ne fais pas mes soins comme je le devrai, si ça ne va pas, j'assume... personne ne le sait et ne le saura, d'ailleurs (sauf le médecin du travail) quelle humiliation si je leurs disaient que j'urinais et que j'excrémentais sur moi (ou plutôt dans une couche)... à 19 ans. Il est vrai qu'on me reproche mon manque de logique... j'en suis consciente, d'ailleurs.

Personnellement, je ne suis pas du tout satisfaite: que vais-je devenir? Pas d'enfant, pas de mariage, pas d'homme, pas de sorties... à cause de "mes fuites". J'en suis consciente depuis l'âge de 12 ans. On dit qu'il n'y a pas que le boulot dans la vie, pour moi si...
Sans oublier que je n'accepte pas mon corps, ayant une cicatrice énorme en forme de Z, entourée de graisse... affreux.

Je suis en possession de la carte d'invalidité d'un taux de 80 %. Honnêtement, je ne sais pas à quoi elle sert, à quoi j'ai droit... je pensais qu'avec elle, je pouvais demander l'accès à des toilettes, mais on m'a dit que les commerçants n'y étaient pas obligés... alors que moi c'est ce dont j'ai besoin... il y a une chose que je trouve inadmissible... c'est de devoir payer pour avoir accès à certaines toilettes... que des personnes s'enrichissent grâce à mes problèmes de santé: résultat, quand il faut payer, je n'y vais pas.

Je voudrais avoir tous les renseignements possible sur le spina bifida et l'hydrocéphalie (pour mes cours d'AMP, je dois présenter une maladie, je voudrais faire le spina bifida). Quelle est l'évolution de cette maladie? Un spécialiste m'a dit que je perdrais l'usage de mes jambes. Comment vivent les autres personnes atteintes cette maladie? Apparemment il y a une anesthésie possible contre l'incontinence urinaire...

De mon côté, je vais prendre rendez-vous à l'hôpital d'Orléans où le chirurgien qui m'a opéré à la naissance et pour mes multiples opérations plus récentes, est encore présent.

Aidez-moi à ne plus me sentir seule face à cette maladie que je subis au quotidien dans la solitude.

Gwenaëlle

NDLR: il est lamentable que ni les associations, ni les services publics, ni les assistantes sociales, ni la CDES ou la COTOREP n'aient expliqué à Gwenaëlle ce qu'est une carte d'invalidité ainsi que les allocations auxquelles elle a droit même si sa timidité ou sa volonté de cacher le handicap a joué un rôle.
La prise en charge médicale de son incontinence est totalement à revoir à 20 ans et peut être l'ensemble de la prise en charge médicale.
L'absence ou la disparition d'équipes médicales pluridisciplinaires enfants et adultes rique de multiplier ces situations inadmissibles.
L'incontinence non ou mal maîtrisée est un handicap à part entière et majeur influant le pronostic vital.


INCONTINENCE URINAIRE MASCULINE
"Les couches, c'est pour les enfants, pas pour les grands!"
Conveen Duo Security*
Conveen Duo Specific*
Les systèmes pour une nouvelle continence
* Intégralement remboursé pour les patients au régime général bénéficiant d'un régime complémentaire (Séc. Soc. 65 % + complémentaire 35 %) et pour les patients en Affection de Longue Durée (100 %) sur la base du prix public maximum conseillé. Conveen Duo Security et Conveen Duo Specific : prix public maximum conseillé pour un système 5,32 € TTC, remb. Séc. Soc. 5,32 €.

En France, l'incontinence urinaire est un véritable problème de santé qui touche plus de 3 millions de personnes dont les 2/3 ont plus de 60 ans et parmi lesquels on note 700 000 hommes.

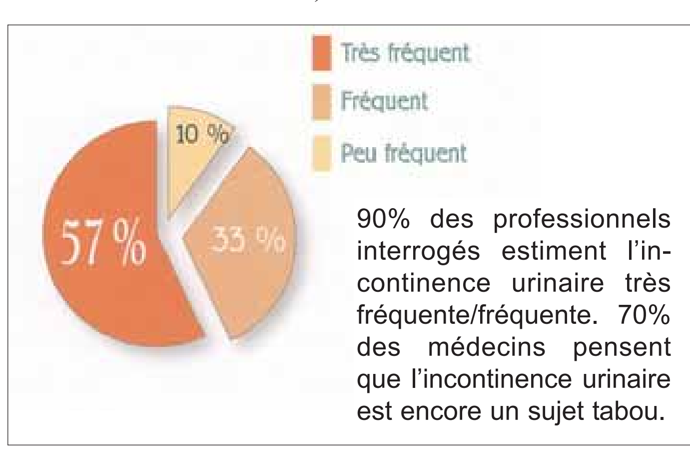
Afin de mieux cerner les soins et conseils apportés aux patients incontinents, les laboratoires Coloplast ont réalisé en 2002-2003 l'étude EMPHI (Etude Multicentrique sur la Prise en charge Hospitalière de l'Incontinence urinaire). Sept hôpitaux en région parisienne ont été sollicités (3 généraux et 4 gériatriques). 879 professionnels de santé ont répondu au questionnaire (8% de médecins, 42% infirmières, 7% kinésithérapeutes, 43% aides soignantes).

REPONSES AUX QUESTIONS

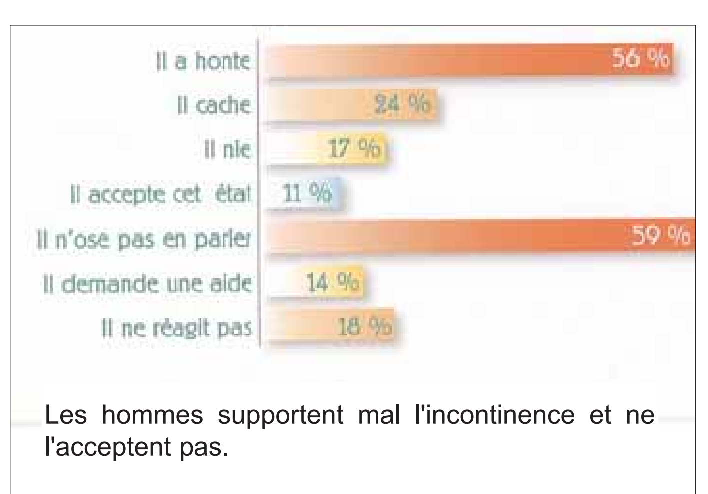
Fréquence de l'incontinence urinaire à l'hôpital

Les patients hospitalisés dans votre service hospitalier sont-ils incontinents urinaires ?

L'incontinence urinaire reste tabou (2/3 des professionnels et 70% des médecins).



90% des professionnels interrogés estiment l'incontinence urinaire très fréquente/fréquente. 70% des médecins pensent que l'incontinence urinaire est encore un sujet tabou.



Les hommes supportent mal l'incontinence et ne l'acceptent pas.

Perception chez l'homme de l'incontinence

LES SOLUTIONS A L'INCONTINENCE MASCULINE



Fait plus grave 85% des professionnels de santé pensent que les hommes incontinents ne sont pas informés du matériel palliatif disponible sur le marché français.

Mais 81% des professionnels estiment ne pas avoir suffisamment de connaissances pour prendre en charge l'incontinence urinaire.



2 types de solutions sont proposés :

- les absorbants (change complet, protection anatomique)
- les dispositifs médicaux drainant (sondes vésicales, étuis péniens)

La solution le plus souvent proposée durant l'hospitalisation est la protection absorbante (75% des cas). Bien souvent le patient quitte l'hôpital sans conseil et sans aucune prescription de matériel palliatif.

La prescription d'un étui pénien repose sur plusieurs raisons avancées par le corps médical :

- le patient ne supporte pas l'humidité permanente de l'absorbant (67%)
- le patient ne sera pas souillé (80%)
- le patient ne souffrira pas des odeurs (73%)
- l'étui est plus hygiénique (65%), plus confortable, plus discret
- le patient peut poser lui-même l'étui pénien (66%), gage d'intimité et d'autonomie (45%)
- absence de macération (81%) et réduction du risque d'escarres
- et dans 38% des cas, le moindre coût des étuis péniens est signalé (étui pris en charge par la sécurité sociale)

SITIF MEDICAL RINGARD ?

Plus l'incontinence est importante, plus l'étui pénien est préféré. Mais si le patient est agité ou a un faible niveau de vigilance, l'absorbant est en général utilisé.

En conclusion même en milieu hospitalier l'incontinence urinaire reste un sujet tabou. Les patients n'osent pas à parler ou parfois même ne pensent pas que des solutions existent.
Les soignants n'ont pas toujours l'information et la formation spécifiques pour prendre soin de ces personnes et soulager leur détresse, ce qui entraîne que ces derniers ne sont pas informés sur les matériels existants.

L'étui pénien est un appareillage de choix pour le patient incontinent. Il peut éviter le port de couches, préserve l'état cutané, assure un confort matériel et physique tout en respectant la dignité. Enfin il est intégralement pris en charge par la sécurité sociale. Cette enquête montre la nécessité du développement du service national de conseils et d'aide à l'incontinence de l'ASBH.

ETUIS PENIENS POUR ENFANTS

Il n'existe pas d'étuis péniens pour enfants (par exemple : diamètre 17 mm pour pénis). Les laboratoires jugent la demande insuffisante pour lancer une fabrication. Néanmoins grâce à la meilleure qualité des colles, il est possible de poser l'étui et de pincer l'étui sur le côté pour réduire le diamètre.

Ce système fonctionne également avec les adultes.

VERGES RETRACTEES

La sécurité sociale ne rembourse pas les matériels d'incontinence pour verges très petites ou rétractées.

Néanmoins il existe des étuis péniens dont la colle est proche de la base de la verge et il est tout à fait possible d'appareiller une verge de 2 cm.

N'hésitez pas à consulter notre service national de conseils et d'aide à l'incontinence qui en toute discrétion saura vous conseiller et proposer des échantillons de matériel à essayer.

L'ENFANT ET L'ETUI PENIEN

Appareiller un enfant jeune, c'est l'habituer à porter ce type de matériel auquel il s'habituera au fil des années. Ce matériel est pris en charge intégralement en tiers payant à la différence des produits absorbants. De plus les couches sont psychologiquement infantilisantes et de mauvaise intégration scolaire et sociale.

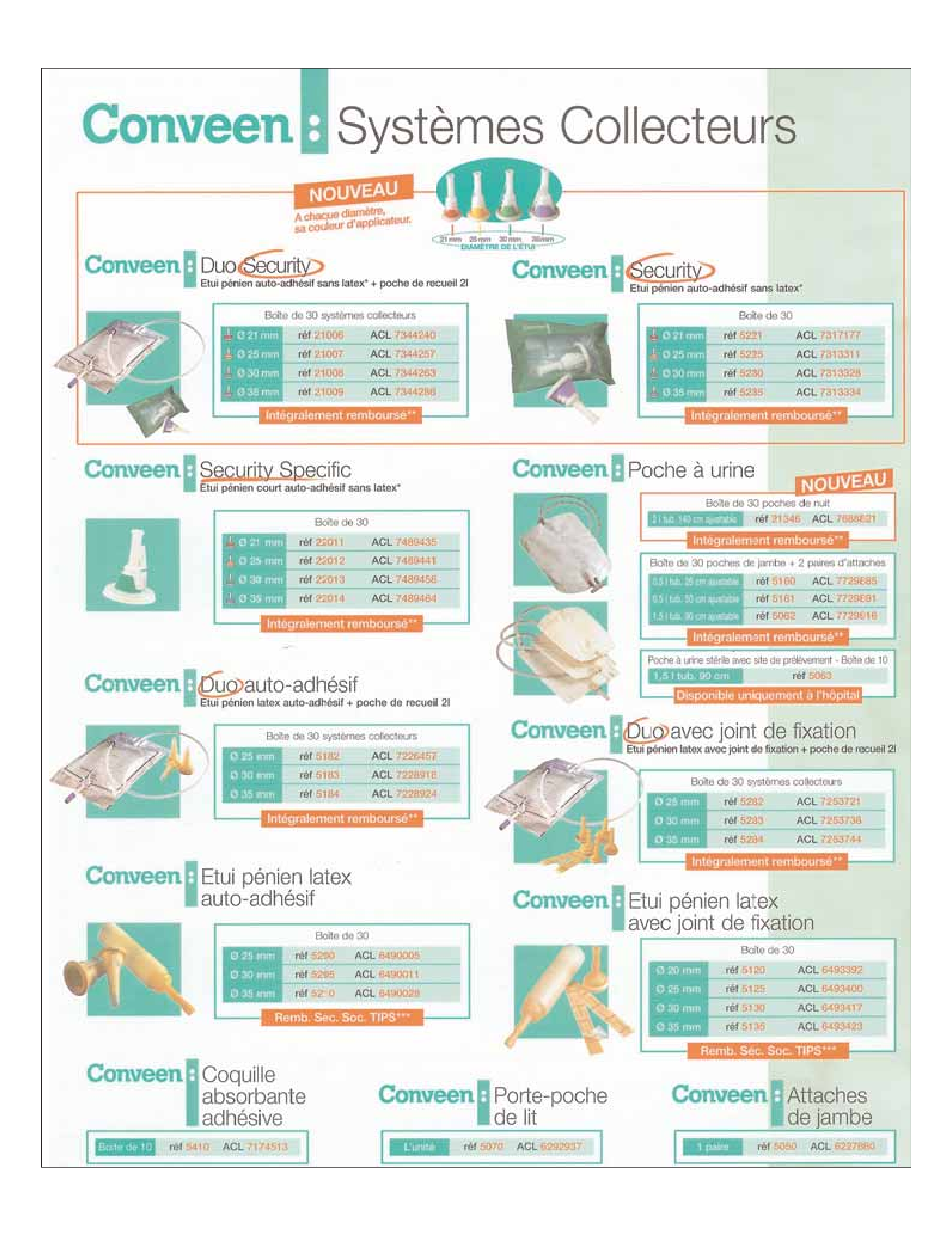
Les étuis péniens transparents permettent le sondage urinaire sans changer l'étui pénien et n'allongent pas la durée de vidange vésicale.

Enfin les étuis péniens à la différence des couches sont conservées plus longtemps et ne nécessitent pas de changes ni de soins de nursing pluriquotidens. Il suffit de vider la poche de recueil des urines sans se déshabiller.

L'ETUI PENIEN ET LE SPORT

Nous connaissons des athlètes handicapés pratiquant le sport et même le sport de haute compétition qui utilisent sans problème des étuis péniens avec raccordement à une poche de recueil des urines (poches de jambe 0,5 L).

Avec des couches certains sports sont difficiles à pratiquer.


Conveen : Systèmes Collecteurs
NOUVEAU
A chaque diamètre, sa couleur d'applicateur.
DIAMÈTRE DE L'ÉTUI
Conveen : Duo Security
Etui pénien auto-adhésif sans latex* + poche de recueil 2l
Boîte de 30 systèmes collecteurs
Ø 21 mm réf 21006 ACL 7344240
Ø 25 mm réf 21007 ACL 7344257
Ø 30 mm réf 21008 ACL 7344263
Ø 35 mm réf 21009 ACL 7344286
Intégralement remboursé**
Conveen : Security
Etui pénien auto-adhésif sans latex*
Boîte de 30
Ø 21 mm réf 5221 ACL 7317177
Ø 25 mm réf 5225 ACL 7313311
Ø 30 mm réf 5230 ACL 7313328
Ø 35 mm réf 5235 ACL 7313334
Intégralement remboursé**
Conveen : Security Specific
Etui pénien court auto-adhésif sans latex*
Boîte de 30
Ø 21 mm réf 22011 ACL 7489435
Ø 25 mm réf 22012 ACL 7489441
Ø 30 mm réf 22013 ACL 7489458
Ø 35 mm réf 22014 ACL 7489464
Intégralement remboursé**
Conveen : Poche à urine
NOUVEAU
Boîte de 30 poches de nuit
2 l tub. 140 cm ajustable réf 21346 ACL 7668621
Intégralement remboursé**
Boîte de 30 poches de jambe + 2 paires d'attaches
0,5 l tub. 25 cm ajustable réf 5160 ACL 7729685
0,5 l tub. 30 cm ajustable réf 5161 ACL 7729691
1,5 l tub. 90 cm ajustable réf 5062 ACL 7729916
Intégralement remboursé**
Poche à urine stérile avec site de prélèvement - Boîte de 10
1,5 l tub. 90 cm réf 5063
Disponible uniquement à l'hôpital
Conveen : Duo auto-adhésif
Etui pénien latex auto-adhésif + poche de recueil 2l
Boîte de 30 systèmes collecteurs
Ø 25 mm réf 5182 ACL 7226457
Ø 30 mm réf 5183 ACL 7228918
Ø 35 mm réf 5184 ACL 7228924
Intégralement remboursé**
Conveen : Duo avec joint de fixation
Etui pénien latex avec joint de fixation + poche de recueil 2l
Boîte de 30 systèmes collecteurs
Ø 25 mm réf 5282 ACL 7253721
Ø 30 mm réf 5283 ACL 7253738
Ø 35 mm réf 5284 ACL 7253744
Intégralement remboursé**
Conveen : Etui pénien latex auto-adhésif
Boîte de 30
Ø 25 mm réf 5200 ACL 6490005
Ø 30 mm réf 5205 ACL 6490011
Ø 35 mm réf 5210 ACL 6490028
Remb. Séc. Soc. TIPS***
Conveen : Etui pénien latex avec joint de fixation
Boîte de 30
Ø 20 mm réf 5120 ACL 6493392
Ø 25 mm réf 5125 ACL 6493400
Ø 30 mm réf 5130 ACL 6493417
Ø 35 mm réf 5135 ACL 6493423
Remb. Séc. Soc. TIPS***
Conveen : Coquille absorbante adhésive
Boîte de 10 réf 5410 ACL 7174513
Conveen : Porte-poche de lit
L'unité réf 5070 ACL 6292937
Conveen : Attaches de jambe
1 paire réf 5050 ACL 6227880

DEMANDE D'ECHANTILLONS DE MATERIEL D'INCONTINENCE

COMPRESSES

Référence	Désignation	Dimension

ETUIS PENIENS

Référence	Désignation	Dimension

PANSEMENTS

Référence	Désignation	Dimension

POCHES DE RECUEIL DES URINES

Référence	Désignation	Dimension

POCHES DE COLOSTOMIE

Référence	Désignation	Dimension

POCHES D'UROSTOMIE

Référence	Désignation	Dimension

PROTECTIONS CUTANEES

Référence	Désignation	Dimension

SONDES

Référence	Désignation	Dimension

Si vous désirez tester notre matériel, n'hésitez pas à nous retourner cette demande d'échantillons dûment remplie à: **ASBH - BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE**
Avec votre adresse complète ci-dessous

Nom:.. Prénom:...
Age:....................
N°:.........
Rue/Avenue:..
Appt:...... Etage:............
Code Postal:.......................Ville:...
Téléphone:................................... Portable:......................................

NAITRE OU NE PAS ETRE *par F. HAFFNER*

Dans son rapport introductif, le **Pr. Gérard TEBOUL** (Paris XII) Président de l'Observatoire International du droit de la Bioéthique et de la Biomédecine s'est interrogé sur la définition de l'enfant à la conception? Lors de la grossesse? A la naissance? De même sur la notion de procréation: donner la vie par fusion d'éléments biologiques homme/femme, donner la vie par fécondation, par duplication (clonage).

Le philosophe KANT a rappelé que "l'on met au monde une personne sans son consentement et qu'on doit rendre les enfants satisfaits de leur état". En découle un droit à l'intégrité de l'embryon et au respect dû à la vie humaine.

A ce droit s'oppose l'eugénisme qui est le choix du sexe, le droit de ne pas naître. A la base l'eugénisme est une volonté de créer des êtres supérieurs aux autres.

S'y ajoute récemment "l'enfant médicament" destiné à soigner le frère ou la soeur malade. Si l'embryon n'a pas les caractéristiques nécessaires, il est sacrifié au nom de l'enfant malade.

Le père Norman FORD *(Australie) a rappelé que:*

- seulement 18% des femmes qui cherchent à devenir mère sont fécondées durant un cycle ovarien





- 68% des embryons sont perdus durant leur implantation dans l'utérus
- 24% des embryons ont des anomalies majeures incompatibles avec le développement de la vie durant la grossesse (de nombreux embryons sont atteints de défauts de tube neural très graves et un avortement naturel se produit rapidement)
- près de 25% des embryons meurent durant le processus de congélation

Le Dr. FORD s'est insurgé contre la création éventuelle d'usine à enfants, pièces détachées pour d'autres enfants malades et biocompatibles.

Pour le Dr. FORD:

1. l'enfant est conçu comme un moyen et n'est pas voulu par les parents. Il est un simple instrument au service de son frère ou de sa mère. L'enfant n'est pas voulu pour lui-même.
2. on doit détruire des embryons sains qui ne sont pas compatibles avec le problème de l'enfant malade.
3. que dira l'enfant utilisé comme médicament à l'âge adulte.

Rappelons que le don d'organe par un mineur est interdit en France.
Enfin est également critiquable le diagnostic pré-implantatoire (DPI) qui permet le choix du sexe pour des raisons de convenance personnelle.

Mme le Pr. Claudine ESPER (Paris V) a présenté le thème de la chirurgie sur l'enfant à naître et le consentement.

L'intervention sur un foetus pose des questions juridiques et éthiques sur la liberté d'intervention sur un enfant à naître.

La loi du 4 mars 2002 et le cadre de déontologie médicale sont clairs sur l'information et le consentement.

Le patient une fois informé prend la décision pour lui-même ou pour le mineur. Qui décide pour l'enfant avant sa naissance? Le cas a été oublié.

Le Pr. ESPER rappelle qu'au plan pénal, toute atteinte au foetus n' a pas de qualification pénale. Au plan du droit civil, le foetus n'a pas de statut. Il n'existe pas.

L'enfant dans le ventre de sa mère n'est pas titulaire de droits et ne peut pas être protégé. Cependant, paradoxe, on peut faire un testament pour un enfant à naître qui alors est considéré comme vivant. Décide celui qui a "l'autorité parentale" avant la naissance dans un divorce.

Les dispositions sur la recherche médicale (loi Huriez du 20/12/88) autorisent la chirurgie foetale, comme un acte chirurgical lui-même y compris les traitements et les dispositifs médicaux.

La loi de 1988 (Huriez) est peu applicable à la chirurgie foetale et est plutôt vécue comme un obstacle à la recherche chirurgicale (tirage au sort des foetus, randomisation, etc...).



Le diagnostic prénatal permet de déceler, pendant la grossesse, une éventuelle anomalie chez le foetus. Le couple décidera s'il souhaite ou non poursuivre la grossesse.

Le diagnostic préimplantatoire permet de transférer dans l'utérus de la femme l'embryon, fécondé in vitro, qui n'est pas porteur de gène déficient. Mais les difficultés de cette technique sont énormes et une FIV (fécondation en éprouvette) est nécessaire.

Pour les femmes enceintes, l'état de grossesse rend la recherche impossible sauf dans le cas de danger pour la mère si on n'agit pas.

En fait la législation sur les femmes enceintes se révèle une protection indirecte du futur bébé.

Juridiquement les distinctions entre embryon in utéro, foetus et embryon ex-utéro ne sont pas claires.

Dans le cas de chirurgie sur le foetus, le foetus est sorti de l'utérus, empêché de respirer (sinon c'est la vie et il est né), opéré et remis dans l'utérus qui est refermé (voir lettre du spina bifida n°74 de juin 1999).

En conclusion pour l'information et le consentement, les règles sont claires, pour l'intervention médicale ou chirurgicales le cadre juridique n'existe pas, enfin si des problèmes surviennent, la réparation risque de conduire l'opérateur jusqu'en Cour de Cassation.

Pour la responsabilité en cas d'erreur rien n'est clair puisque la naissance n'est jamais un préjudice et que la loi du 4 mars 2002 rejette la notion de faute pour les enfants nés handicapés au profit d'une indemnisation pour préjudice moral pour les parents!



Pour le **Pr. Francis GIRAUD**, Sénateur, Président de séance, rapporteur au Sénat du projet de loi sur la bioéthique, la reconnaissance de la personne avant la naissance n'existe pas. Il ne peut y avoir d'homicide involontaire sur un foetus puisque celui-ci n'a pas d'existence légale.

Durant la discussion, **Mr Didier SICARD**, Président du Comité Consultatif National d'éthique a rappelé que la médecine foetale débute (ex: les cellules souches embryonnaires). Il a évoqué le cas de la réanimation néonatale avec le manque de statut pour le "non encore né". De plus l'autorité parentale naît seulement avec la naissance de l'enfant.

En cas de conflit entre le père et la mère, c'est la mère qui décide puisque le foetus n'a pas d'existence légale et que l'intervention a lieu sur la mère.

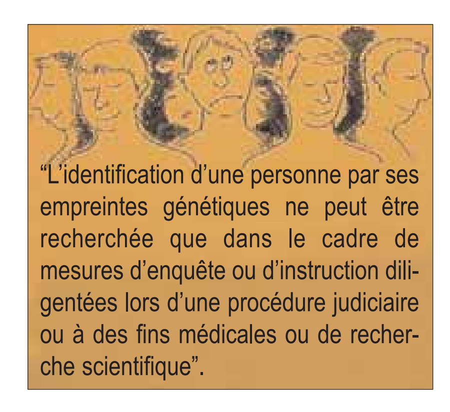
le **Pr. SUREAU** a évoqué le cas des foetus menés à terme avec une mère plongée dans le coma. Ainsi dans le cas particulier où les grands parents voulaient l'enfant et le père s'y opposait avec une femme dans le coma, la justice a laissé la grossesse se mener à terme et les 2 enfants jumeaux sont nés. La médecine reconnaît un statut médical de l'embryon et du foetus mais pas de droit.

Pourtant on pourrait créer un exercice anticipé d'autorité parentale (père et mère) si les droits de la femme enceinte sont conservés.

Durant la discussion il est apparu que si un médecin ou un tiers tuent un embryon, il n'y a pas de responsabilité pénale. Si un médecin lèse l'embryon durant la grossesse, la loi du 4 mars 2002 indemnise la femme ou le couple seulement pour le préjudice moral.

Ainsi si une femme perd un foetus dans un accident causé par un tiers et qu'elle agit en son nom personnel ou non auprès de la justice, elle obtiendra des dommages et intérêts pour elle-même mais rien pour l'enfant à naître qu'elle a perdu du fait de l'accident causé par un tiers.

Bien plus si cette femme est renversée par un chauffard ou à la sortie de la clinique où elle a accouché et que le nouveau né est blessé, alors le bébé obtiendra réparation devant le tribunal puisqu'il est né et est donc un être vivant avec un statut juridique.



"L'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peut être recherchée que dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire ou à des fins médicales ou de recherche scientifique".

Mr Christian BYK, magistrat (tribunal de Bobigny) a rappelé le statut de l'embryon selon la cassation. Pourtant d'après la déclaration des droits de l'homme proclamée par la révolution française: "tous les hommes naissent libres et égaux en droit". Donc un enfant foetus pourrait obtenir réparation de la part d'un tiers d'après la déclaration des droits de l'homme.

Beaucoup avancent la notion de dignité pour refuser d'indemniser un enfant handicapé. Or que signifie cette notion de dignité pour une personne née handicapée? De plus la dignité n'est pas une notion juridique et donc est ambigüe.



Me Jerry SAINTE-ROSE, avocat général à la Cour de Cassation a rappelé en détail les 3 jugements de la Cour de Cassation où le cas d'un enfant né atteint de spina bifida a été examiné (voir lettre du spina bifida n°85).

Malgré les plaidoyers de Me SAINTE-ROSE la jurisprudence de la Cassation a refusé l'application du droit pénal à tout enfant à naître. Pourtant L'article 16 du code civil qui dit que l'enfant est respectable dès le commencement de la vie, reste en application.

Le droit pénal protège la vie après la naissance pas avant, ni dès le commencement de la vie.

Les conséquences de la jurisprudence actuelle provoquent la douleur de la mère, de la famille:
- l'article 16 du code civil n'est pas appliqué
- le foetus est un non être

Me SAINTE-ROSE évoque le vide juridique. Depuis 1999 aucune loi n'a pu aboutir. Il est paradoxal que la vie d'un animal domestique est protégée mais pas celle du foetus et que l'avortement (IVG) est dépénalisé pour la femme en dehors des limites légales.

D'autres thèmes ont été abordés dans ce colloque, mais ne nous concernent pas directement.



En conclusion le **Pr. THIBAUT**, Conseiller Technique auprès de Mr MATTEI a rappelé que la révision de la loi est en cours. Il a reconnu que malgré l'article 16 du code civil l'embryon n'est pas défini pourtant il est humain dès le début.

La nouvelle loi prévoit le respect de l'embryon avec des recherches interdites sauf des exceptions comme les cellules souches.

On doit permettre la recherche sur l'embryon pour permettre une médecine de l'embryon.

Il a reconnu que l'élimination plutôt que le traitement est une pratique eugénique. Il faut passer au statut de patient pour le foetus.

Pour le clonage, celui-ci doit être considéré comme une crime contre l'espèce humaine avec prescription trentenaire.



HISTOIRE VRAIE

L'embryon a été créé grâce à une ovule prélevée chez Mme A et qui a été fécondée in vitro (en dehors du corps maternel) grâce à un spermatozoïde (congelés ou non) de Mr B. Les frères du spermatozoïde élu ont été éliminés pour délit de "sale gueule" comme d'autres ovules fécondées de Mme A lors du diagnostic préimplantatoire (sous microcospe on choisit l'élu).

L'embryon de Mme A (avec ou sans "décongélation au micro-ondes") a été implanté chez Mme C mère biologique qui lui a donné naissance.

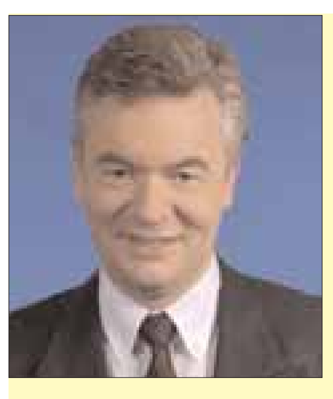
Le bébé né d'une mère porteuse rémunérée a été confié à Mme D qui a obtenu l'autorité parentale du juge.

Dans le cas d'un clone, il suffit d'indiquer: clone de Mr ou Mme A (les cellules du clone nouveau né ont l'âge du donateur).

NDLR: nous veillerons en agissant sur les décideurs publics pour que le foetus et les spina bifida ne deviennent pas des expériences de laboratoires aux mains d'expérimentateurs irresponsables et dénués de toute déontologie, éthique ou scrupule.

DERNIERE MINUTE: L'AMENDEMENT GARRAUD DECLANCHE LA POLEMIQUE ENTRE PARTISANS ET ADVERSAIRES DE L'AVORTEMENT

Les conséquences du colloque de Marseille ne sont pas faites attendre. Un amendement a été déposé par Mr Jean Paul GARRAUD, député UMP et membre de la Commission des lois qui propose:



"Art. 223-11. L'interruption de la grossesse causée, dans les conditions et selon les distinctions prévues par l'article 121-3, par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de sécurité ou de prudence prévue par la loi ou le règlement est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende."

"En cas de la violation manifestement délibérée d'une obligation particulière de prudence ou de sécurité prévue par la loi ou le règlement, les peines encourues sont portées à deux ans d'emprisonnement et 30 000 euros d'amende."

Lorsque l'interruption de la grossesse est causée, de façon non intentionnelle, par un acte médical, le délit prévu par le présent article n'est constitué que s'il est établi que n'ont pas été accomplies les diligences normales exigées par l'article 121-3 compte tenu des difficultés propres à la réalisation d'un tel acte. Ce délit ne saurait notamment être constitué lorsque des soins ont dû être prodigués en urgence à une femme dont l'état de grossesse n'était pas connu des praticiens.

"Les dispositions du présent article ne sont pas applicables en cas d'interruption de la grossesse réalisée avec le consentement de la femme enceinte qui, hors les hypothèses dans lesquelles elle est autorisée par la loi, ne peut être réprimée que par les articles L.2222-2 à L. 2222-3 ci-après."

Dans son exposé Mr J.P. GARRAUD explique que:

Cet amendement comble une lacune de notre droit constatée par la Cour de Cassation, d'où il résulte une protection pénale insuffisante de la femme enceinte qui perd l'enfant qu'elle attend par la faute d'un tiers.

Lorsque l'interruption de grossesse résulte d'une faute intentionnelle, les faits sont punis par l'article 223-10 du code pénal d'une peine de cinq ans d'emprisonnement.

Lorsque l'interruption de grossesse résulte d'une faute d'imprudence, et notamment d'un accident de la circulation causé par la faute d'un conducteur, aucune infraction n'est actuellement constituée.

Afin de renforcer la cohérence de la protection juridique de la femme enceinte, cet amendement propose d'incriminer ces faits dans un nouvel article 223-11 du code pénal, en prévoyant des peines d'un an d'emprisonnement ou, lorsqu'il y a faute de mise en danger délibérée - par exemple un automobiliste qui brûle délibérément un feu rouge et qui cause un accident de la circulation - deux ans d'emprisonnement.

Pour éviter toute difficulté dans l'application de ce texte, il est précisé, d'une part, que lorsque l'interruption de grossesse est causée, de façon non intentionnelle, par un acte médical, ce délit n'est constitué que s'il est établi que n'ont pas été accomplies les diligences normales exigées par l'article 121-3 du code pénal compte tenu des difficultés propres à la réalisation d'un tel acte, et que ce délit ne saurait notamment être constitué lorsque des soins ont dû être prodigués en urgence à une femme dont l'état de grossesse n'était pas connu des praticiens.

Par ailleurs, il est également précisé que ce délit n'est pas applicable en cas d'interruption de grossesse réalisé avec le consentement de la femme enceinte, qui, hors les hypothèses dans lesquelles elle est autorisée par la loi, ne peut être réprimée que par les articles L. 2222-2 à L. 2222-3 du code de la santé publique: il ne s'agit en effet que de protéger la femme enceinte, et non de modifier le statut du foetus, ni de remettre en cause la législation sur l'interruption volontaire de grossesse.

NDLR: contrairement à ce que certaines associations affirment l'interruption volontaire de grossesse (IVG) n'est pas concernée directement par cet amendement.
Néanmoins si on relit l'article 1 de la loi 2002-2003 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé on ne comprend plus grand chose article qui énonce:

I. Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis à vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'un faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale.

L'association de ces 2 textes législatifs semble curieuse:

Un tiers ou un médecin qui commet accidentellement ou par erreur une interruption volontaire de grossesse sans le consentement de la femme par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de sécurité ou de prudence est pénalement condamnable à une peine de prison et à une forte amende d'une part dans l'amendement proposé et la loi qui prévoit d'autre part que nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance, semblent contradictoire.

Seule une indemnité pour le préjudice subi est prévue. Pourtant en droit français celui qui cause un tort à un tiers doit réparer... curieux!!!
Enfin que devient l'aléa thérapeutique et l'ONIAM (dispositif chargé d'indemniser les accidents médicaux) (voir lettre du spina bifida n° 90, page 22)?

Une affaire à suivre pour les bébés spina bifida qui naissent encore (plus d'une centaine par an en France malgré le dépistage par échographie et l'IVG).

DERNIERE MINUTE (suite)

Le Ministre de la Justice, garde des sceaux a fait retirer cet amendement sous la pression d'associatifs principalement le Mouvement français pour le planning familial qui s'est mobilisé contre "cet amendement sauvage déposé à la hussarde qui tente de "donner un statut juridique de personne au foetus et à l'embryon et donc de remettre en question le droit à l'avortement".

Les organisations de gynécologues et d'obstétriciens ont également manifesté leur inquiétude pour les accidents qui peuvent se produire lors des examens ou des soins pratiqués in utéro, torpillant cet amendement mal ficelé dans sa rédaction.

__CONCLUSIONS__: il faudra bien un jour aborder les droits du foetus en fin de gestation, d'autant que les textes sur la bioéthique après le Sénat reviennent à l'Assemblée Nationale en 2ème lecture avec une interdiction du clonage thérapeutique considéré comme un crime contre l'espèce humaine, création d'une agence (encore une) de biomédecine (greffe, reproduction, embryologue et génétique).

Les recherches sur l'embryon posent des problèmes (respect de la "dignité" de l'embryon et celle de la recherche), ainsi que les cellules "souches" (clonage et guérison de cellules malades).

Décidément la fin de vie et la naissance posent de plus en plus de problèmes à l'espèce humaine.

QU'EST CE QU'UN MEDICAMENT GENERIQUE?

LE MÉDICAMENT GÉNÉRIQUE

Le principe du médicament générique est d'utiliser les molécules dont le brevet est tombé dans le domaine public.
Les frais de recherches étant amortis, le médicament générique coûte moins cher.
Le médicament générique bénéficie d'une Autorisation de Mise sur le Marché, il est en tout point comparable au médicament de référence (même efficacité thérapeutique, même principe actif, mêmes normes de production et mêmes exigences de qualité).

LE DROIT DE SUBSTITUTION

Dans le cadre du plan de maîtrise des dépenses de santé, le droit de substitution a été accordé par le gouvernement au pharmacien d'officine afin de:
- diminuer le coût global des prescriptions médicamenteuses
- permettre le remboursement de nouveaux médicaments "innovants"

Si le médecin indique sur la prescription médicament non substituable, le pharmacien ne peut substituer.

ATELIER: EMBRYON ET COURANTS SPIRITUELS (résumé)

Président: Mr le Pr. Claude SUREAU

QUELLES SONT LES POSITIONS DES RELIGIONS?

Le Catholicisme

Dans le catholicisme, sexualité et procréation sont indissociables et basées sur l'amour conjugal (encyclique Humanae vitae de Paul VI). Pour l'église catholique "dès que l'ovule est fécondée, une vie est inaugurée, différente de celle du père, de la mère. L'embryon est une personne et doit être respecté et traité comme tel'.

L'avortement est condamné y compris la contraception sauf en cas de danger pour le partenaire. Le diagnostic anténatal est moralement licite pour la sauvegarde et la guérison de l'embryon ou du foetus.

L'encylique Donum vitae interdit la fécondation hors du corps mais elle peut être admise en tant qu'aide à la vie. La congélation des embryons, les thérapies géniques, les clonages sont interdits.

Le Protestantisme

Sexualité et procréation peuvent être dissociées. Il n'y a pas de commencement au début de la vie. La naissance est un processus organique et l'alchimie d'une adoption. Dans ces conditions la contraception est autorisée et l'IVG laissée au libre choix de la conscience. Les techniques procréatives, le diagnostic préimplantatoire, etc... sont autorisés de même la congélation des embryons, le clonage thérapeutique. Seul le clonage reproductif est condamné.

Le Judaïsme

La sexualité est définie comme un "dialogue permanent, est Jéhovah".

Pour l'origine de la vie "jusqu'au 40ème jour de grossesse, l'embryon est comme de l'eau". Le foetus fait partie du corps de la mère, il n'existe pas avant de naître. Il n'a pas de droit juridique.

L'embryon n'est pas une personne, il appartient à la femme. Il sera être humain à part entière lorsqu'il aura la tête dehors et qu'il respirera. Dans le judaïsme, l'IVG est à éviter mais il n'y a pas d'interdit.

Dépistage anténatal, préimplantatoire, chirurgie sur le foetus sont autorisés. La stérilité est considérée comme une malédiction car elle empêche d'obéir à "croissez et multipliez". Le sperme congelé et la création d'enfants posthumes sont des aberrations. Le clonage thérapeutique est autorisé car l'animation de l'embryon se fait au 40ème jour. Le clonage reproductif est condamné.

L'Islam

La sexualité sera au centre de la vie conjugale. Mahomet énonce qu'en se mariant l'homme accomplit la moitié de sa religion. Allah a créé la femme pour apporter le repos de l'homme.

Pour les musulmans, la vie débute avec la conception et l'être vivant est être humain dès cet instant. L'esprit investira le foetus au 120ème jour.

La contraception est tolérée (rapports interrompus et préservatifs). L'avortement n'est autorisé que si la grossesse présente un risque vital pour la mère.

Le diagnostic anténatal peut être pratiqué mais pas dans un but de dépistage d'anomalies graves. L'AMP est acceptée pour donner la vie. Les manipulations génétiques, les embryons à fins thérapeutiques sont en principe interdits de même le clonage.

L'IRRIGATIO

Avec le sondage urinaire, l'irrigation vésicale, le jus de canneberge, les pépins de pamplemousse peut être, l'ASBH propose une série de techniques destinées à limiter les ravages que l'antibiothérapie intensive prescrite à tort et à travers, a provoqué chez les personnes souffrant d'infections urinaires à répétition. Ces techniques "douces" doivent céder la place aux antibiotiques en cas d'infection avec température. Enfin l'utilisation de bandelettes urinaires (uritest) (voir lettre du spina bifida n°88, page 20) renseigne sur l'apparition d'une infection des urines ainsi que le contrôle bactériologique des urines (ECBU) mené par le laboratoire d'analyses médicales.

L'irrigation des voies urinaires terminales et de la vessie s'applique à toutes les personnes souffrant d'une déficience fonctionnelle de la vessie. Elle est utilisée en urologie, en chirurgie et en réadaptation fonctionnelle.

Cette technique très utilisée à l'étranger rencontre des réserves de la part de médecins français qui redoutent le choc toxique (identique à celui des tampons périodiques intimes introduits dans le vagin). La technique de lavage de la vessie et des voies urinaires basses doit donc être prescrite par un médecin.

Elle permet de lutter contre les infections urinaires sans température et localisées dans la vessie en introduisant de l'eau stérile additionnée de chlorure de sodium (9 gr/litre).

Référence	Produit	Cond.	N° ACL	Prix LPP
64148	VESIRIG	Bte de 5	7395869	9,30

PEREMPTION
2 ans

PRECAUTIONS PARTICULIERES DE CONSERVATION
Conserver à une température inférieure à 25 ° C

UTILISATIONS
NE PAS INJECTER

- Vésirig s'adapte sur tous les types de sondes urinaires.

- Il permet d'éviter les manipulations (cupule, seringue) pour le rinçage de la vessie et les risques de contamination (sources d'infection urinaire).

- Le solvant neutre et isotonique permet l'adjonction d'antiseptiques.



PRESCRIPTION
Solution pour irrigation vésicale 250 ml - Prix LPP remboursé par la Sécurité Sociale = 9,30 €
(disponible à l'ASBH sur prescription médicale).

Ce dispositif est maintenant remboursé par la sécurité sociale (si 100%) sur prescription médicale. L'ASBH peut donc vous fournir les sondes et la solution stérile pour instillation vésicale.

Signalons l'existence de sondes prélubrifiées et autolubrifiées avec embout luerlock chez Braun (Actreen), Coloplast (Easycath), Astratech (Lofric), Hollister et Porgès.

L'inconvénient de cette dernière technique réside dans la nécessité de remplir une seringue à embout luerck avant de la visser dans la sonde.

La poche de soluté VESIRIG est donc un progrès indéniable et contribue à la prévention des infections urinaires et à leur traitement (s'il n'y a pas de température).

Par contre d'autres médecins prescrivent au couché après la vidange vésicale, l'instillation avec un antiseptique dans la vessie vidée. L'antiseptique agira toute la nuit en même temps que la vessie se remplit d'urine.

Au réveil le médicament aura fait son effet et la vessie sera vidée par autosondage. Cette technique permet d'agir au niveau d'une infection localisée à la vessie sans température en évitant l'imprégnation de tout le corps par un antibiotique, et en traitant directement l'infection à sa source.

MODE D'EMPLOI: instillation avec une sonde à embout luerlock.



1. Ouvrir l'emballage sur une longueur de 5 à 6 cm.



2. Attendre 30 secondes avant de sortir la sonde. Verser l'eau directement dans l'emballage. On peut utiliser l'eau du robinet (potable).



3. Dévisser l'embout et appliquer le récipient contenant le médicament.



4. Procéder à l'instillation.

LES SONDES DE FOLEY : SON





Ce sont des sondes urinaires que l'on garde à demeure durant plusieurs jours, parfois plusieurs semaines.

On introduit la sonde par le méat urinaire dans la vessie (comme si l'on pratiquait l'autosondage urinaire).

Ensuite le patient, une tierce personne ou mieux une infirmière (acte dans la nomenclature infirmière) par la deuxième voie injecte de l'eau stérile (en général) avec une seringue qui a pour effet de gonfler un ballon à l'extrémité de la sonde qui vient obturer le col vésical.

Le ballon gonflé sert à empêcher la sortie de sonde. C'est le diamètre de la sonde qui obture l'entrée de l'urètre et pas le ballon. Il est conseillé de privilégier le choix d'un petit calibre de sonde.

En principe ce système est étanche et l'urine s'écoule par la voie 1. Les voies 1 et 2 sortent du méat urinaire.

La voie 2 est toujours fermée. On ne l'utilisera que pour remplir ou vider le ballon gonflable et retirer la sonde. A la voie 1 on peut soit mettre un robinet d'arrêt ou un clamp soit raccorder une poche de recueil des urines que l'on vide périodiquement ou lorsqu'elle est pleine. La poche de recueil peut être fixée à la cuisse, au mollet, ou au fauteuil en toute discrétion.

L'avantage est que le patient n'a plus besoin de couches s'il maîtrise son incontinence anale et qu'il est sec sur le plan urinaire, sans odeur. Elle évite également de devoir se déshabiller pour se sonder.

Pour les personnes qui ne peuvent se sonder elles-mêmes ou qui ne disposent pas toutes les 3 heures d'une tierce personne, c'est une des seules solutions pour maintenir une vessie vide.

La technique de sondage urinaire à demeure est connue depuis l'antiquité et très utilisée jusqu'en 1970, période ou le sondage pluriquotidien a pris depuis une place prépondérante.

L'inconvénient de cette technique réside dans le taux élevé d'infections urinaires. Maintenir dans la vessie et l'urètre un matériel même inerte pour des durées allant de la journée jusqu'à plusieurs semaines risque de poser des problèmes d'infection.

Enfin la muqueuse urétrale et le col de la vessie réagissent parfois au contact du matériel. Au fil des années, la muqueuse en contact avec la sonde peut se modifier, s'épaissir, etc… et rendre le maintien de la sonde impossible.

LES DIFFERENTES SONDES

LES SONDES DE FOLEY : enduction silicone et 100 % silicone

Les sondes de Foley BARD enduction silicone et 100 % silicone sont non-cytotoxiques et présentent une surface inerte et lisse. Elles protègent ainsi la muqueuse de l'urètre, très fragile, contre les risques d'irritation. Elles permettent également de réduire le risque d'incrustation de la sonde susceptible d'entraîner une réduction du canal de drainage, la stagnation des urines et d'augmenter les risques d'infection. Grâce à ses propriétés, le silicone peut réduire le traumatisme à l'insertion et au retrait de la sonde.

NDES URINAIRES A DEMEURE

La sonde est conçue pour assurer confort et efficacité

- Des oeils conçus et positionnés pour un drainage optimal,
- Un ballonnet affleurant la surface de la sonde pour plus de solidité et pour réduire le traumatisme à l'insertion et au retrait de la sonde,
- Un corps de sonde flexible, résistant aux plicatures et confortable pour le patient,
- Un embout proximal renforcé offrant une bonne résistance aux risques de plicature, et assurant la solidité de la connection à la poche de drainage,
- Une valve avec code-couleur, adaptable aux seringues Luer et Luer Lock.

Référence	Désignation	Prix TIPS
1658	Sonde de Foley Bard à ballonnet renforcé 100 % silicone	7,62 €

SONDES DE FOLEY PORGES



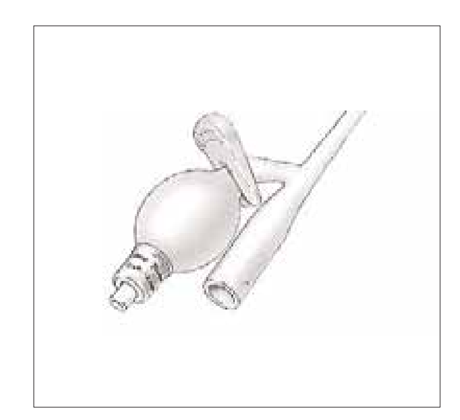
Référence	Désignation	Prix TIPS
HA31	Sondes de Foley Urofoley femme à ballonnet (15 ml) latex siliconé droite ch 12 à 22 22 cm	4,73 €

LES SONDES DE FOLEY BIOCATH

Une propriété spécifique à l'hydrogel : l'auto-lubrification

Les sondes de Foley Biocath de BARD sont fabriquées avec une âme de latex souple et sont enduites d'hydrogel, substance utilisée désormais pour la fabrication des lentilles de contact (optique) et des sites implantables.

L'hydrogel absorbe une partie des sécrétions, créant ainsi un effet de coussin : comparées aux sondes 100 % silicone, les sondes de Foley Biocath sont encore plus lisses in situ. Il n'a jamais été constaté d'après le fabricant de problèmes avec le latex qui est à l'intérieur de la sonde et donc jamais en contact avec la muqueuse. L'enduction silicone se ne craquelle pas. Simplement avec une ame en latex la sonde est plus souple.
Les propriétés spécifiques de l'hydrogel permettent d'éviter les désagréments classiques de l'incrustation : le rétrécissement du canal de drainage, entraînant une stagnation des urines propice à l'infection, les fréquents changements de sondes, qui ont pour conséquences d'augmenter l'inconfort du patient, la charge de travail du personnel médical et le coût des soins.

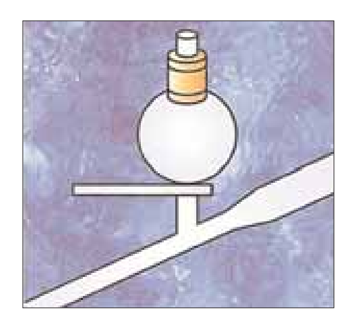
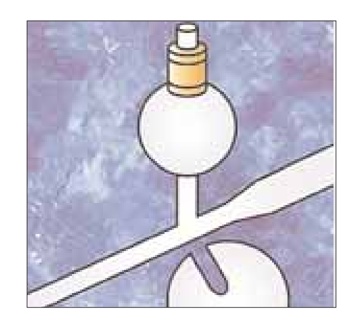
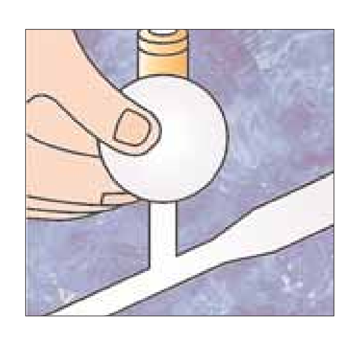
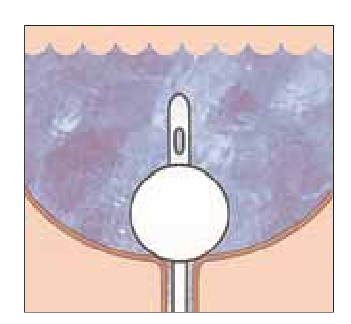


Signalons enfin que l'ASBH diffuse une sonde de Foley BARD Biocath pré remplie. En enlevant le clamp, le ballon dans la vessie est automatiquement rempli : la pose de la sonde est donc très simplifiée.

Référence	Désignation	Prix TIPS
B2218	Sonde de Foley BARD Biocath	10,21 €

SONDES DE FOLEY BIOCATH PRE-REMPLIES

1. Geste infirmier simplifié

- Moins de manipulation
- Moins de risque de faute d'asepsie
- Plus de temps à consacrer au patient ou à d'autres soins
- Plus de confort patient

2. La double sécurité

- **L'assurance que SEULE l'eau stérile est utilisée pour gonfler le ballonnet**
- **La GARANTIE que le ballonnet est gonflé avec la BONNE QUANTITE d'eau stérile**

3. L'économie, ampoule d'eau stérile et seringue deviennent inutiles pour gonfler le ballonnet

Référence	Désignation	Prix TIPS
2264	Sondes de Foley BARD à ballonnet pré rempli enduite d'hydrogel	10,21 €

LE SYSTEME CLOS BARD

Système clos pré connecté n°1 :

Kit complet comprenant une sonde de Foley enduction hydrogel Biocath pré-connectée à une poche à urine Uriplan.



C'est un système de recueil des urines associé à une sonde de Foley à demeure.

Référence	Désignation	Prix TIPS
SC2265+F2265	Système clos BARD Poches Uriplan + sondes de Foley enduction hydrogel Biocath	126,64 €

Référence	Désignation	Prix TIPS
SC1245+S18514	Système clos BARD Poches Uriplan + sondes Bardia	71,80 €

Kit complet comprenant une sonde de Foley enduction PTFE Bardia pré-connecté à une poche à urine URIPLAN.



Un témoin de sécurité pelable garantit la pré-connection et sa stérilité. On peut à tout moment déconnecter poche et sonde en déchirant ce témoin de sécurité.



La poche de drainage Bardia a un volume de 2000 ml, avec valve anti-retour, système de vidange (un seul type de clamp) et un tube de drainage de 98 cm. La poche est en PVC

Référence	Désignation	Prix TIPS
B2000	Poche Bardia 2l nuit	22 €



Un site de prélèvement est prévu dans des conditions d'asepsie optimale.

Au niveau de la poche de recueil, un goutte à goutte est une nouvelle barrière à la remontée des germes de la poche vers la vessie.

La poche comporte un système d'accrochage ou de support lui évitant de traîner sous les lits dans une atmosphère peu septique.



Le système de vidange est très sophistiqué pour éviter toute introduction microbienne. On peut nettoyer avec un antiseptique l'embout de vidange.

A notre connaissance, il s'agit du matériel le plus sophistiqué existant sur le marché, qui est utilisé en milieu hospitalier où la crainte des infections nosocomiales est un souci constant.

La poche de recueil a également une contenance de 2 litres. Ce matériel si on respecte les conditions d'asepsie, est bien toléré par le patient et peut être gardé plusieurs semaines.

Enfin rappelons que l'ASBH peut également fournir du jus de canneberge qui réduit les infections urinaires chez 60% des personnes qui en consomment d'après notre expérience.



Accroché au lit ou au fauteuil (on peut camoufler la poche), le support évite tout contact avec le sol contaminé.

Référence	Désignation	Prix TIPS
81-3142	Fixation en métal pour poches à urine BARDIA	7 €

Enfin pour les sondes à demeure non pré connectées, il est possible de connecter des poches de recueil d'autres fabricants (volume variant de 350 ml à 2000 ml).
Toutes les poches de recueil BARD sont stériles sous emballage individuel stérilisés, à l'oxyde d'éthylène et conformes à la pharmacopée.

ETUIS PENIENS TRANSPARENTS



PORGES (silicone) penilex normal, spécial (pénis rétractés), plus (si érections réflexes) - Penilex diam. 25, 30, 32, 35, 40 mm
HOLLISTER (copolymère) - Incare CV diam. 25, 29, 32, 36, 41 mm
BRAUN (silicone) urimed vision diam. 25, 29, 32, 36, 41 mm

N'hésitez pas à nous consulter.



A.S.B.H.

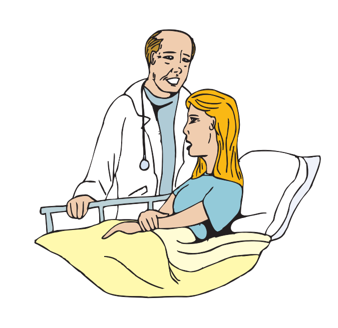


Le spécialiste de l'incontinence sphinctérienne

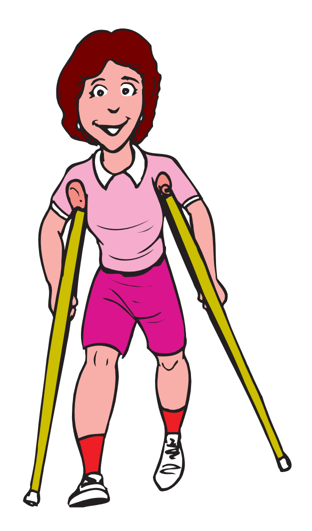
(urinaire et fécale)

http://www.spina-bifida.org
http://www.incontinence-asbh.com

3 à 5 millions



de personnes concernées







N° VERT NATIONAL: 0800.21.21.05

I) Les médicaments en 2003

Le Ministre de la Santé vient de présenter une liste d'une centaine de médicaments qui vont être déremboursés c'est à dire qui ne seront plus pris en charge financièrement par la sécurité sociale. La liste a été arrêtée par la Commission de la transparence de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire (AFSSAPS).

Ce sont des médicaments apportant un service médical rendu (SMR) insuffisant comprenant des antiseptiques, des désinfectants, des corticoïdes, des antitussifs, des antibiotiques à trop petite dose.

Une 2ème et une 3ème vague de déremboursement aura lieu en 2004 et 2005 soit au total 650 médicaments SMR insuffisants.

70 groupes de médicaments seront remboursés à hauteur de leur prix sous forme de génériques et non plus sous forme de spécialité plus onéreuses.

II) Le remboursement des médicaments

Les médicaments sont remboursés suivant 4 taux: 100%, 65%, 35%, 0% donc avec un ticket modérateur (somme restant à la charge du malade), de 0%, 35%, 65%, 100%.

A payer	Taux de remboursement	
0%	100%	médicaments reconnus irremplaçables et très coûteux, médicaments rétrocédés par l'hôpital aux patients non hospitalisés
35%	65%	taux de remboursement d'un médicament
65%	35%	traitement des troubles ou affection sans caractère habituel de gravité ou service médical rendu (SMR) faible, modéré ou insuffisant
100%	0%	pas inscrit sur la liste des médicaments remboursables, médicaments achetés sans ordonnance médicale (automédication)

NDLR: pour les patients, la nécessité d'une mutuelle complémentaire s'impose. Mais comment la financer pour des patients à revenu modeste.

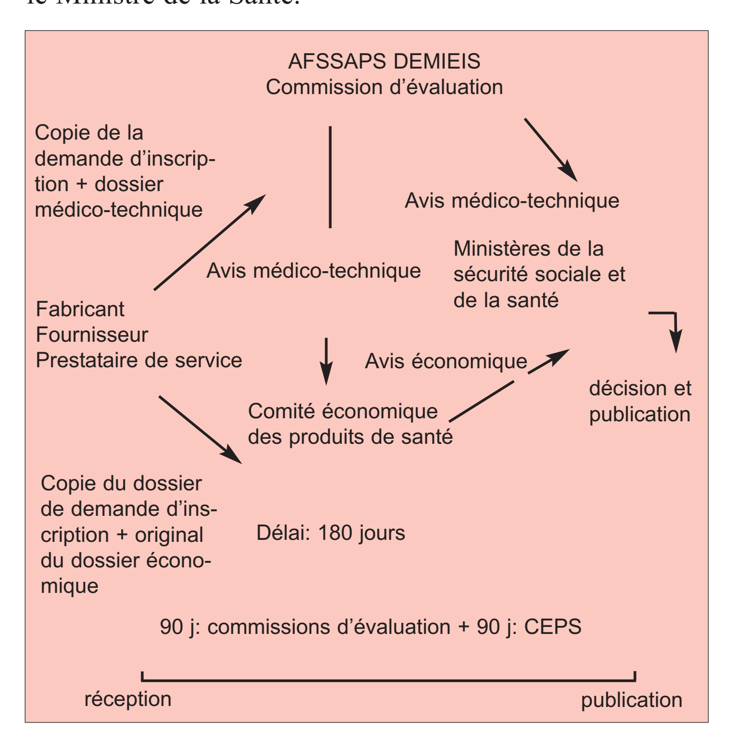
Taux de remboursement pour les médicaments	Pourcentage des dépenses totales de médicaments rembour sés par la sécurité sociale
100% (rien à payer)	40%
65%	48%
35%	12%

Au total tous les médicaments sont remboursés par la sécurité sociale à 75% en 2002 en moyenne (si on tient compte des affections de longue durée, des accidents du travail, etc...)

III) L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS)

Etablissement public de l'Etat créé le 01/07/98, l' agence a pour but de renforcer la veille sanitaire et de contrôler la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme. Cette agence remplace l'agence du médicament et a en charge notamment les médicaments et les dispositifs médicaux (tous les produits de santé et les produits cosmétiques).

Pour information, un schéma regroupe le mécanisme administratif à partir d'un dossier médico-technique établi par le laboratoire pharmaceutique d'obtention auprès de la commission d'évaluation des produits et prestations (CEPP), d'une autorisation de vente, d'un dispositif médical avec son prix de prise en charge proposé par le comité économique des produits de santé (CEPS) et décidé par le Ministre de la Santé.



par François HAFFNER

NDLR: cette nouvelle organisation administrative d'agrément des aides techniques médicales est basée sur le dossier établi par les laboratoires pharmaceutiques et non pas sur le service médical rendu aux personnes handicapées. Nous allons démontrer que ces nouvelles commissions n'ont pas à chômer dans le domaine de l'incontinence.

IV) L'évaluation du service rendu pour les dispositifs médicaux d'incontinence

1. Le sondage urinaire

Le sondage urinaire est la technique médicale de choix en cas de rétention urinaire qui influe sur le pronostic vital de la personne incontinente. La CCPS a défini les remboursements du TIPS au titre des dispositifs médicaux.

Examinons si les sondes urinaires ont un service rendu identique. On remarque que l'allergie au latex n'est pas prévue avec les risques de choc anaphylactique comme un médicament, que la stérilisation soit réalisée à l'oxyde d'éthylène ou aux rayons gamma.
Sur le plan de la rigidité a t-on effectué des études?
Sur le plan de la glisse dans l'urètre, la sonde sèche, la sonde lubrifiée par un gel, la sonde prélubrifiée, la sonde autolubrifiée, n'ont pas le même coefficient de glisse donc n'offrent pas le même service rendu. L'existence d'une enduction de surface complique le problème.
Pourquoi toutes ces sondes sont elles remboursées 3,05 € avec un service rendu variable?
Existe t-il une étude comparative réalisée par les pouvoirs publics préalable à la fixation du tarif de remboursement LPPR?
Pourtant quelles que soient les qualités intrinsèques d'une sonde urinaire, le remboursement est le même. Heureusement que les sondes urinaires ne présentent pas d'effet iatrogène mais qu'en est-il des sténoses de l'urètre après 10, 20, 30 ans et des fausses routes dues à la rigidité excessive?

2.Les étuis péniens

Ils sont réalisés en latex, en silicone, en élastomères synthétiques, d'épaisseur variable. Des colles différentes sont utilisées. La forme de l'étui pénien, les dispositifs anti-reflux, anti-goutte dépendent des fabricants. Certains étuis sont opaques, translucides, transparents, critère utilisé pour observer l'état de la peau.
Qui a comparé les étuis tous remboursés à 0,61 € par la LPPR sur le plan de la facilité d'utilisation, sur son confort, sur sa perméabilité à la vapeur d'eau (la peau doit respirer pour éviter la macération), sur son coefficient de dilatation compte tenu de la variation de volume de la verge, de son étanchéïté?

Rembourser au même tarif des étuis péniens conçus il y a plus de 20 ans, en latex, avec les étuis récents en silicone ou en élastomère n'est pas réaliste.

Les services rendus ne sont pas identiques et ce ne sont pas les porteurs d'étuis péniens qui diront le contraire.

Rembourser des dispositifs médicaux sans études comparatives et techniques n'est plus acceptable en se basant sur les dossiers techniques des laboratoires pharmaceutiques.

Si on reconnaît aux dispositifs médicaux le même statut juridique qu'aux médicaments il faut appliquer des règles plus strictes de service rendu et un remboursement lié au service rendu.

De plus comment rembourser les produits médicaux venant d'Asie ou d'ailleurs copie de dispositifs existants et de qualité médiocre remboursées par LPPR au titre de l'assimilation?

V) Les dispositifs médicaux d'incontinence sont-ils surremboursés en France?

Nous allons comparer les prix de remboursement des dispositifs médicaux en France, en Angleterre et en Allemagne.

Poche 1 pièce colostomie (en euros)		
France	**Angleterre**	**Allemagne**
0,88 à 1,80	1,93	1,84 à 2,10 (variable sui vant le land) (*)

1 sonde autolubrifiée (en euros)		
France	**Angleterre**	**Allemagne**
3,05	1,93	3,12 à 3,44

(*) En Allemagne, le système de prise en charge est sous la responsabilité de chaque région administrative (land) qui n'applique pas le même tarif de prise en charge et les revendeurs allemands fixent leur prix de vente sur ces tarifs pour un remboursement intégral.

1 étui pénien sans latex		
France	Angleterre	Allemagne
0,61 à 2,87	2,15	2,05 à 2,20

On pourrait multiplier les exemples qui montrent qu'en général le niveau de remboursement est plus élevé qu'en France.

En Angleterre et en Allemagne, il n'y a pas de quota sur les dispositifs médicaux d'incontinence. Pour une prise en charge financière intégrale il y a des conditions particulières dont 99% des personnes répondent à ces conditions.

VI) L'avis de la Cour des Comptes sur le TIPS devenu LPPR

Dès 1998, la Cour des Comptes, en examinant les dépenses de la sécurité sociale préconisait pour les dispositifs médicaux:

- de remédier aux insuffisances dans la connaissance et le suivi des dépenses et dans les procédures d'inscription des produits au TIPS
- de réduire la complexité des modalités de prise en charge par l'assurance maladie
- de se doter d'outils de maîtrise de dépense

La loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 2000 (article 32 et 33) adapte aux produits du TIPS (devenu LPPR) le dispositif institutionnel du médicament.
L'AFSSAPS est chargée de piloter une commission d'évaluation et une commission distincte le comité économique des produits de santé en remplacement de la commission consultative des prestations sanitaires (CCPS où l'ASBH a siégé plus de 8 ans) chargée de l'évaluation technique et économique des aides techniques tipsées.

Dans son rapport 2000, la Cour des Comptes a rappelé la définition des dispositifs médicaux.

Sont considérés comme des "dispositifs médicaux" les appareils, matière, produits ou systèmes utilisés dans un but diagnostic, de traitement ou d'atténuation d'une maladie, d'une blessure ou d'un handicap, ou encore étude, de remplacement ou de modification de l'anatomie ou d'un processus physiologique voire de contrôle de la conception dont l'action dans ou sur le corps humain n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme (*).

La Cour des Comptes rappelle que les aides techniques et les dispositifs médicaux doivent être évaluées en fonction du service rendu sur la base de 4 critères:

1- le caractère habituel de gravité de la pathologie, du handicap ou de la dégradation de la qualité de vie
2- l'effet thérapeutique ou l'efficacité technique ainsi que les effets indésirables ou les risques liés à leur utilisation
3- la place dans la stratégie thérapeutique, l'apport dans la qualité des soins, dans le suivi des patients ou dans la compensation du handicap, au regard des thérapies ou moyens disponibles
4- l'intérêt pour la santé publique

On voit donc sans ambiguïté que les aides techniques d'incontinence répondent indiscutablement à la définition des dispositifs médicaux, comme les directives européennes le précisent.
De plus les aides d'incontinence répondent aux 4 critères d'évaluation du service rendu.
Enfin le rapport Lecomte sur les aides techniques des personnes handicapées repose sur une ambiguïté. On ne doit pas parler d'aide technique d'incontinence mais de dispositifs médicaux d'incontinence.

En effet la définition officielle est:

Les aides techniques se différencient des dispositifs médicaux par l'absence de finalité thérapeutique. Ce sont des dispositifs qui améliorent les conditions matérielles d'existence des malades et personnes handicapées en apportant une aide aux gestes essentiels de la vie et assurent leur adaptation à leur environnement social (véhicule pour handicapé, soulève malade...).

Le rapport Lecomte sur les aides techniques pour handicapés n'aurait pas dû aborder le déremboursement des dispositifs médicaux.

Enfin nous devons signaler qu'en matière de médicament, le comité de l'AFSSAPS fixe les prix mais pour les dispositifs médicaux, il propose seulement les tarifs de remboursement sécurité sociale. Il appartient aux pouvoirs publics et aux politiques de fixer les prix.

Il nous paraît curieux que le niveau de remboursement des dispositifs médicaux prescrits par les médecins relève du pouvoir politique à la différence des médicaments. On comprendrait mieux pour les aides techniques.

VII) Les produits absorbants sont-ils des dispositifs médicaux?

Depuis plus de 20 ans l'association se bat pour que les couches, les alèses, les palliatifs, les produits d'hygiène soient remboursés par la sécurité sociale.

Les produits absorbants sont-ils des dispositifs médicaux?

(*) Directive 93/42/CEE du Conseil du 14/06/1993 relative aux dispositifs médicaux.

Réexaminons les 4 critères de service rendu:

- l'incontinence urinaire et fécale met en jeu le pronostic vital (risque de dialyse rénale suite à une dégradation du haut appareil urinaire ou fécalomes risquant de conduire à la péritonite à la septicémie)
- l'effet thérapeutique ou l'efficacité technique
- la place dans la stratégie thérapeutique, la compensation du handicap

Selon la définition des dispositifs médicaux (directive européenne s'appliquant à la France qui ne peut que la transposer).
Les produits absorbants sont des matières ou produits ou système utilisés dans un but d'atténuation d'une maladie ou d'un handicap...

POUR L'ASBH LES PRODUITS ABSORBANTS REPONDENT A LA DEFINITION DES DISPOSITIFS MEDICAUX ET AUX 4 CRITERES DE SERVICE RENDU

Les autres pays européens ont reconnu le service rendu en remboursant les produits aborbants. Pourquoi la France ne respecte pas la règlementation européenne?

CONCLUSIONS:

Les dispositifs médicaux d'incontinence sont improprement appelés aides techniques d'incontinence et relèvent juridiquement de la règlementation LPPR du fait de la définition juridique européenne des dispositifs médicaux.

Ils répondent aux 4 critères définissant la qualité du service rendu et non pas un service rendu insuffisant (sous réserve d'effectuer des éudes comparatives scientifiques et non basées sur les dires des laboratoires).

Les produits absorbants hors LPPR et non remboursés sont également pour nous des dispositifs médicaux d'incontinence et doivent être pris en charge au titre de la LPPR après évaluation pour chaque produit du service rendu (très variable suivant les produits d'après une étude ASBH/UFC Que Choisir) (voir lettre du spina bifida n° 80, décembre 2000).

Les dispositifs médicaux devraient être soumis à des critères voisins (pour l'évaluation du service rendu, pour le prix de remboursement) utilisés pour le médicament et pas seulement aux critères de matério-vigilance comme le demande la Cour des Comptes dans ses rapports 1998 et 2000 sur la sécurité sociale.

Pour les aides techniques (fauteuils roulants, lève-malade...) la question de l'opportunité du déremboursement se pose. Pour les autres aides techniques ou les dispositifs médicaux partiellement remboursées par la LPPR, le fonds national de compensation est nécessaire pour assurer la compensation du handicap.

LES REACTIONS AUX ACTIONS ASBH CONCERNANT LES AIDES TECHNIQUES

Il ne nous est pas possible de présenter toutes les réactions des pouvoirs publics et des décideurs comme par exemple tous les députés qui nous ont apporté leur soutien en intervenant auprès de Mr MATTEI et Mme BOISSEAU, les audiences, etc...

Que tous soient ici remerciés et que notre action porte ses fruits vers plus de justice pour les personnes handicapées.

1) PRÉSIDENCE DE LA RÉPUBLIQUE

Voir lettre du Conseiller social du Président de la République (lettre du spina bifida n°90)

Un courrier du 01/08/03 confirme les courriers antérieurs précisant "je veux vous assurer à nouveau de la grande vigilance qui sera portée à l'amélioration de la situation des personnes incontinentes dans le cadre de la politique pour les personnes handicapées et de la politique de santé"

2) CONSEILLER SOCIAL ET CHARGÉ DE MISSION AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE

Renvoi après du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées

3) ASSEMBLÉE NATIONALE (PRÉSIDENCE ET CONSEILLER SOCIAL)

Vous vous inquiétez du rapport de Mme la Professeure LECOMTE sur les aides techniques aux personnes handicapées.

Il me semble que Mme LECOMTE cherche à faire une différence entre la compensation proprement dite, et les autres aspects du handicap. Le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées est dans la même vision de ce dossier, et les aides techniques d'incontinence doivent pouvoir être prises en charge, même si le niveau financier reste encore à définir.

En tout état de cause, il ne faut pas considérer les conclusions du rapport LECOMTE comme une volonté de déremboursement de ces aides techniques.

Je reste à votre disposition pour vous recevoir si vous le souhaitez.

4) Sénat (présidence)

Vous avez souhaité m'adresser un courrier par lequel vous me faisiez part de votre souci face à la proposition de déremboursement des matériels d'incontinence par la sécurité sociale.

J'ai pris note de votre problème et transmets votre lettre à la commission des affaires sociales du Sénat, plus particulièrement en charge des dossiers ayant trait au financement de la sécurité sociale.

Je ne manquerai de vous tenir informé de la réponse qui me sera apportée.

5) Parlementaires

Nous ne pouvons citer toutes les interventions:

J'ai pris connaissance, avec attention, de la correspondance que vous m'avez adressée en date du 21 mai au sujet des démarches que vous avez multipliées auprès de Mr MATTEI, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, en l'état des menaces de déremboursement des matériels d'incontinence par la sécurité sociale.

Je vous fais savoir que, dans le souci de défendre vos légitimes préoccupations au mieux des possibilités, j'ai effectué une démarche personnelle auprès du Pr. MATTEI en lui demandant de prendre en considération la teneur de vos inquiétudes.

Mme JOISSAINS MASINI

Je retiens avec attention l'analyse du rapport du Pr. LECOMTE sur le déremboursement des produits médicaux fondamentaux pour la survie des personnes handicapées et ne manquerai aucunement de souligner ce point lors de ma prochaine entrevue avec Mr MATTEI, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

Mr Dominique DORD

Citons également Mr CHOSSY, Mme GUINCHARD-KUNSTLER, Mme CARRILLON-COUVREUR, ...

6) Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées

J'ai bien reçu votre lettre du 22 mai courant et le document qui l'accompagnait.

Afin de vous rassurer, je vous confirme que le rapport du Pr LECOMTE n'engage que son auteur. Ce rapport, par ailleurs, doit être appréhendé comme une aide à la réflexion pour la matérialisation du futur droit à compensation

La Conseillère Technique

Vous m'avez fait parvenir le n°89 du magazine "La lettre du spina bifida", dont j'ai pris connaissance avec intérêt. Je tiens à vous en remercier vivement.

Le Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées

7) Ordre National des Médecins

Le Président de l'association spina bifida nous a alertés sur des projets de déremboursement des matériels d'incontinence par la sécurité sociale.

Il nous a fait savoir que ces projets reposaient largement sur les conclusions d'un rapport que vous avez établi à la demande du Ministre de la Santé. Nous serions heureux de connaître votre point de vue sur cette question grave dès lors qu'il est apparu difficile au Bureau du Conseil national de considérer que les matériels d'incontinence ne relevaient pas de la sphère médicale et constituaient une simple aide technique à la vie relevant du social.

Le Secrétaire Général

8) CNAMTS

a) Direction du service médical

Votre courrier du 26 mai 2003 relatif au déremboursement par la sécurité sociale des matériels pour incontinence urinaire a retenu toute mon attention.

Madame le professeur LECOMTE ne recommande pas un déremboursement des aides techniques mais la mise en place d'un nouveau mode de prise en charge.

Elle propose de substituer à une approche produit par produit une prise eh charge globale de la personne handicapée après évaluation personnalisée de son état et de ses besoins par une équipe pluridisciplinaire indépendante.

L'évaluation des besoins en aides techniques doit en effet tenir compte de l'ensemble des aides nécessaires au retour à l'autonomie: aides humaines, aménagement du lieu de vie.

Le financement serait assuré par un fonds national abondé par l'Assurance maladie et les différents financeurs actuels.

Cette approche correspond mieux au droit à compensation récemment créé par la loi de modernisation sociale.

La proposition de retirer les aides techniques de la LPP ne vise pas à diminuer leur prise en charge par l' assurance maladie mais à l'inverse à l' améliorer par une nouvelle procédure garantissant la sécurité des matériels proposés et élargissant le champ du remboursement à de nouveaux dispositifs.

Cette proposition permettrait, notamment, d'envisager une prise en charge même partielle des changes jetables absorbants pour les femmes souffrant d'incontinence urinaire.

.../...

Réponse

Je vous remercie de votre courrier réf DSMIMPS/Dr PF/Dr OV/CW -N° 1213/2003 sur la prise en charge de l'incontinence sphinctérienne urinaire et fécale.

Je suis tout à fait favorable à la réforme de la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées par une meilleure compensation du handicap et par une simplification des démarches administratives.

Le rapport de Madame Dominique LECOMTE sur les aides techniques notamment d'incontinence dérembourse bien de la LPPR des dispositifs médicaux (sondes urinaires, étuis péniens, etc...) improprement appelé aides techniques médicales. Les directives européennes qui s'appliquent à la France ont une définition claire des dispositifs médicaux et les 4 critères de service rendu sont remplis par ces dispositifs.

Les aides techniques d'incontinence sont donc juridiquement et médicalement des dispositifs médicaux remboursés par l'assurance maladie en exonération du ticket modérateur si l'assuré ou l'ayant droit remplit les conditions réglementaires.

Les aides techniques sont définies par l'absence de finalité thérapeutique à la différence des dispositifs médicaux. Un progrès dans la compensation du handicap pourrait donc prendre en charge les aides techniques par un fonds national de compensation, abondé par l'assurance maladie en complément du fonds d'aide sociale (prestations extralégales) ou par une couverture complémentaire (rapport Chadelat).

Quant aux produits absorbants, dont la France reste le dernier pays de l'Union Européenne à ne pas prendre en charge leur remboursement, on peut s'interroger si ces produits sont des aides techniques ou des dispositifs médicaux.

F. HAFFNER

Au sommaire du n° de mars 2004:

- le bilan de l'année européenne
- visite du CERAH
- le projet de loi sur le handicap

b) Le Directeur Général de la CNAMTS

Les courriers que vous avez adressés, le 26 mai, au Président du Conseil d'Administration de la CNAMTS, à moi-même, ainsi qu'à mes services, traduisent les inquiétudes que vous éprouvez face aux perspectives de réforme du remboursement des aides techniques. Je regrette d'autant plus de n'avoir pas été en mesure de vous répondre plus tôt et vous prie de bien vouloir m'en excuser.

Il m'apparaît cependant utile de replacer les travaux menés à cet égard dans un contexte plus large: l'ensemble des réflexions initiées par les pouvoirs publics et par la CNAMTS afin d'améliorer, tant sur le plan procédural que d'un point de vue financier, la prise en charge des handicapés.

Le Conseil d'Administration de la CNAMTS s'est ainsi prononcé, lors de sa séance du 29 mai 2003, sur une politique de prise en charge renforcée du handicap articulée autour d'axes forts: une définition du droit à la compensation impliquant à la fois les différents régimes d'assurance maladie et les organismes complémentaires, un effort financier accru dans la couverture des frais engendrés par les soins et l'acquisition des dispositifs médicaux nécessaires aux handicapés, le développement d'actions de dépistage du handicap et d'information.

Cette volonté que partagent les pouvoirs publics d'améliorer la situation des handicapés dans la société et notamment, dans ce but, de revoir les modes de financement actuellement très éclatés des prestations qui leur sont indispensables rejoint, j'en suis sûr, les préoccupations qui sont les vôtres et que vous défendez ardemment et efficacement depuis de nombreuses années.

Pour atteindre cet objectif, différentes voies sont envisageables et sont, en effet, explorées. Parmi l'ensemble des orientations qui ont été ébauchées par les pouvoirs publics, aucune cependant n'a encore été retenue prioritairement.

La dissociation des financements, d'une part, des aides à la vie, y compris celles actuellement inscrites à la LPP, et, d'autre part, des aides techniques au traitement est l'une des pistes possibles que suggère le rapport remis à Madame Boisseau par le Professeur Lecomte.

Comme vous le savez, une partie seulement des aides à la vie sont remboursées au titre de la LPP, ce qui oblige les handicapés à trouver d'autres sources de financement. La prise en charge élargie des aides techniques dans le cadre d'une enveloppe spécifique présenterait l'intérêt de placer le handicapé devant un guichet unique et de bénéficier d'un suivi individualisé plus adapté.

Il ne s'agirait donc aucunement d'un déremboursement de fournitures et matériels aujourd'hui pris en charge, notamment ceux indispensables à la population de patients très sensibles dont vous défendez les intérêts, mais simplement d'un déport de la couverture financière vers d'autres sources qui seraient coordonnées et sont encore à l'étude: outre l'Assurance Maladie qui conserverait un rôle important, l'engagement des services de l'Etat et des collectivités locales serait ainsi renforcé.

Les modalités concrètes de cette solution n'ont cependant pas encore été déterminées et sa faisabilité devra être évaluée en fonction de l'efficacité et de la cohérence des modes de couverture qui pourront lui être affectés. En l'état, elle reste simplement une des voies concevables de la nécessaire réforme.

La CNAMTS, notamment son Conseil d'Administration, a maintes fois manifesté toute l'attention et la vigilance qu'elle consacrait à ce dossier et je puis vous certifier que mes services seront des interlocuteurs très présents et constructifs pour les pouvoirs publics à ce sujet, afin que l'intérêt des handicapés soit promu avec toutes les garanties d'adaptation et de fiabilité.

Le Directeur de la CNAMTS

9) Direction Générale de la Santé

Vous avez exprimé votre inquiétude quant au classement, au sein du rapport sur les aides techniques remis par Madame le Professeur LECOMTE à Monsieur MATTEI et à Madame BOISSEAU, des appareillages pour personnes incontinentes et stomisées et des sondes vésicales d'autosondage dans la catégorie intitulée "aides à la vie des personnes handicapées et malades chroniques " (ou encore aides techniques " sociales "), ce qui signifierait que ces aides techniques ne relèveraient plus, parmi d'autres, de la liste des produits et prestations remboursables (LPP) mais d'autres modalités de prise en charge financière. Celle-ci serait décidée au terme d'une évaluation individualisée de la personne demandeuse, évaluation faite avec un référentiel national et assurée par un fonds national redistribué à l'échelon local, fonds mis en place pour satisfaire les exigences du droit à compensation.

La Direction générale de la santé a pris connaissance de ce rapport et des propositions y sont exprimées par Madame LECOMTE. Je comprends vos réserves concernant le classement de certains matériels et aides techniques qui peuvent sembler de nature sanitaire dans les aides techniques " sociales " plutôt que dans les aides techniques" médicales ". Je reste attentif à l'évolution de ce dossier. Pour votre information, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a prévu d'auditionner Madame LECOMTE lors d'une de ses prochaines séances plénières. Ceci permettra à la représentation de l'ensemble des associations de personnes handicapées d'exprimer son avis sur le sujet.

10) Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

Dans vos courriers du 26 mai et du 21 juillet 2003 vous exprimez votre inquiétude concernant l'avenir de la prise en charge par la Sécurité Sociale des matériels pour incontinence, en vous fondant sur certaines propositions du rapport "Aides techniques " du groupe de travail présidé par Madame le Professeur LECOMTE, vice-présidente du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS).

L'AFSSAPS prend note de vos craintes en ce qui concerne le maintien de la prise en charge de ces matériels, dans le cadre de la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR).

La Commission d'Evaluation des Produits et Prestations (CEPP), placée auprès du Ministère chargé de la Sécurité Sociale a pour principale mission d'émettre un avis consultatif, fondé sur des critères médico-techniques, motivant l'inscription de dispositifs médicaux sur la LPPR. L'AFSSAPS est responsable du secrétariat administratif et scientifique de la CEPP. Les avis de la CEPP sont transmis au CEPS, qui se prononce sur le tarif de prise en charge. Les avis de la CEPP et du CEPS sont transmis au ministère.

Le groupe de travail présidé par Madame le Professeur LECOMTE a été constitué à la demande du Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées afin notamment d'établir une classification homogène des aides techniques, de réaliser un état des lieux de la prise en charge, et de proposer les évolutions nécessaires de cette prise en charge, y compris en recensant les matériels actuellement non pris en charge.

Ce groupe n'a pas été géré par l'AFSSAPS, aussi je transmets votre courrier aux services compétents de la Direction Générale de la Santé (DGS) et de la Direction de la Sécurité Sociale (DSS).

Le Directeur

11) Associations

La publication du rapport de Mme LECOMTE sur les aides techniques aux personnes handicapées a provoqué un vif émoi au sein de notre association ainsi qu'auprès d'autres associations et non des moindres.

Ce rapport commandé par Mr MATTEI et Mme BOISSEAU dans le cadre de la révision de la loi de 1975 se propose de dérembourser nombre d'aides techniques médicales vitales pour de nombreuses personnes handicapées et ce avec l'appui de la CNAMTS.

Je me permets donc de vous suggérer l'inscription de ce rapport à l'ordre du jour du prochain comité d'entente prévu le 26 juin 2003 afin de parvenir à un consensus le plus large possible.

Pour notre part, nous avons entrepris un lobbying actif auprès des décideurs gouvernementaux afin d'attirer leur attention, même si ce rapport est le 14ème sur la prise en charge des aides techniques, ce qui montre que ce sujet est d'importance.

ASBH ➛Pdt de l'UNAPEI

NDLR: le dossier ASBH complet sur les aides techniques qui concernent pourtant des millions de personnes handicapées a été transmis aux 75 associations du Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés.

Aucune réaction à ce jour.

QUESTIONS ECRITES AU GOUVERNEMENT

La Position gouvernementale en 2002

Question n° 257 de Mr BIESSY Gilbert (Député Communistes et Républicains Isère)
Ministère interrogé: Affaires sociales, travail et solidarité
Ministère attributaire: Santé

Question publiée au JO le : 08/07/2002 page: 2572
Réponse publiée au JO le : 16/12/2002 page: 5016
Date de changement d'attribution: 29/07/2002

Rubrique: assurance maladie maternité: prestations
Tête d'analyse: prestations en nature
Analyse: produits de confort. incontinence

Texte de la QUESTION

M. Gilbert Biessy attire l'attention de M. le ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité sur une situation particulièrement discriminatoire envers les femmes face au traitement de l'incontinence. En effet, les moyens mis à disposition des hommes souffrant d'incontinence sont pris en charge à 100 % par la sécurité sociale. Le coût moyen annuel est d'environ 1 464 euros. Pour les femmes, en raison de leur anatomie, il n'existe que des protections jetables qui ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale. Le coût moyen annuel pour une femme s'élève entre 600 et 1 000 euros. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer les mesures qu'il entend prendre afin que ces produits d'hygiène indispensables au bien-être et à la dignité des femmes soient inscrits au même titre que la prise en charge de l'incontinence des hommes par la sécurité sociale.

- Question transmise à M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

Texte de la REPONSE

Les protections pour incontinence ne font pas l'objet d'une prise en charge spécifique par l'assurance maladie contrairement à ce qui est disponible pour les hommes, tels que les étuis péniens. Cependant, les caisses primaires d'assurance maladie peuvent assurer une participation aux dépenses non remboursables au titre des prestations légales. sur leur fonds d'action sanitaire et social, lorsque ces dépenses sont liées au traitement de maladies chroniques, en cas de maintien à domicile, dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation des personnes malades. Cette prestation supplémentaire s'adresse aux personnes en affection de longue durée et permet de prendre en charge les protections pour incontinence Par ailleurs, les caisses primaires d'assurance maladie peuvent également, après examen du dossier de l'assuré, prendre en charge tout ou partie des frais exposés, dans le cadre des prestations extra-légales. En outre, lorsqu'elle est accordée à des personnes âgées résidant à domicile, la nouvelle allocation personnalisée d'autonomie, créée par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, peut être affectée à la couverture des dépenses de toute nature relevant d'un plan d'aide élaboré par une équipe médico-sociale, et notamment des frais nécessités par l'achat de changes à usage unique. Les assurés ne disposant pas de ressources suffisantes pour faire face aux frais exposés peuvent solliciter auprès des caisses primaires une aide fInancière attribuée sous conditions de ressources.

La position gouvernementale en 2003

L'ASBH avec l'aide de Mr Jean François CHOSSY (UMP Loire), Membre de la Commission des Affaires Culturelles Sociales et Familiales et de Mme Paulette GUINCHARD-KUNSTLER (PS Doubs), Vice Présidente à l'Assemblée Nationale a réussi à faire poser 2 questions écrites que nous vous communiquons.

Question n° : 23116: de M. Chossy (Union pour un Mouvement Populaire - Loire)
Ministère interrogé : affaires sociales, travail et solidarité
Ministère attributaire : santé

Question publiée au JO le : 04/08/2003 page : 6144
Réponse publiée au JO le : 10/11/2003 page : 8685
Date de changement d'attribution : 10/11/2003

Rubrique : assurance maladie maternité : prestations
Tête d'analyse : prestations en nature
Analyse : produits de confort. incontinence

Texte de la QUESTION

M. Jean-François Chossy appelle l'attention de M. le ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité sur le nouveau mode de prise en charge par la sécurité sociale des aides techniques et plus particulièrement les matériels pour le traitement de l'incontinence urinaire chez la femme. Il semble que le rapport du professeur Lecomte sur les aides techniques aux personnes handicapées propose d'élargir le champ du remboursement à de nouveaux dispositifs. Aussi, il lui demande si les produits d'hygiène indispensables à une vie sociale et professionnelle décente (tels que les palliatifs, produits de haute technologie donc plus coûteux) seront pris en charge, comme c'est le cas dans l'ensemble des pays européens. Une telle mesure permettrait de mettre fin à la discrimination liée en particulier à la non-prise en charge des matériels utilisés par les femmes, ce qui n'est pas le cas dans le traitement de l'incontinence masculine. Il le remercie de sa réponse. - Question transmise à M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

Texte de la REPONSE

Texte de la REPONSE : L'attention du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées est appelée sur les conditions de prise en charge des protections pour les femmes souffrant d'incontinence urinaire. Les protections pour incontinence chez la femme ne font actuellement pas l'objet d'une prise en charge spécifique par l'assurance maladie. Cependant, les caisses primaires d'assurance maladie peuvent assurer une participation aux dépenses non remboursables au titre des prestations légales, sur leurs fonds d'action sanitaire et sociale, lorsque ces dépenses sont liées au traitement de maladies chroniques, en cas de maintien à domicile, dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation des personnes malades. Cette prestation supplémentaire s'adresse aux personnes en affection de longue durée et permet de prendre en charge les protections pour incontinence.

Par ailleurs, les caisses primaires d'assurance maladie peuvent également, après examen du dossier de l'assuré, prendre en charge tout ou partie des frais exposés, dans le cadre des prestations extra-légales. En outre, lorsqu'elle est accordée à des personnes résidant à domicile, la nouvelle allocation personnalisée d'autonomie, créée par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, peut être affectée à la couverture des dépenses de toute nature relevant d'un plan d'aide élaboré par une équipe médicosociale, et notamment des frais nécessités par l'achat de changes à usage unique. Enfin, dans les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées, la prise en charge des protections pour incontinence a été précisée par le décret n° 99-316 du 26 avril 1999 modifié relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Ce décret détermine un tarif journalier afférent à la dépendance couvrant notamment les frais correspondant aux protections pour incontinence. Les mesures qui seront éventuellement prises à la suite des propositions figurant dans le rapport du professeur Lecomte sont encore à l'étude.

NDLR: en consultant notre fichier portant sur des centaines de personnes incontinentes, nous constatons que seulement 4 à 5 % des patients reçoivent une partie ou la totalité du coût de leur produits absorbants, des caisses de sécurité sociale au titre des prestations extra-légales (fonds de secours).

Si l'on admet que, plus de 10 % de la population spina bifida est au dessous du seuil de pauvreté, on voit qu'on est loin du compte.

Nous tenons à remercier Mr CHOSSY (UMP) d'avoir interrogé le gouvernement et d'être intervenu personnellement auprès de Mr MATTEI.

Question n° : 23946: de Mme Guinchard-Kunstler Paulette (Socialiste - Doubs)
Ministère interrogé : santé
Ministère attribuitaire : santé

Question publiée au JO le : 25/08/2003 page : 6603

Rubrique : assurance maladie maternité : prestations
Tête d'analyse : prestations en nature
Analyse : produits de confort. incontinence

Texte de la QUESTION:

Mme Paulette Guinchard-Kunstler souhaite interroger M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les conséquences médicales du non-remboursement des produits absorbants. Le rapport de Mme la professeure Lecomte sur les aides techniques aux personnes handicapées ne propose pas directement une prise en charge financière totale ou partielle des produits absorbants considérés comme des aides techniques de confort. Les économies de prise en charge des produits absorbants se traduisent par des coûts beaucoup plus importants pour la sécurité sociale dus aux conséquences de l'incontinence sphinctérienne mal traitée. Elle lui demande en conséquence quelles sont ses intentions dans ce domaine.

Texte de la REPONSE:

pas de réponse à ce jour.

PROTECTIONS ABSORBANTES POUR FUITES URINAIRES LÉGÈRES MASCULINES

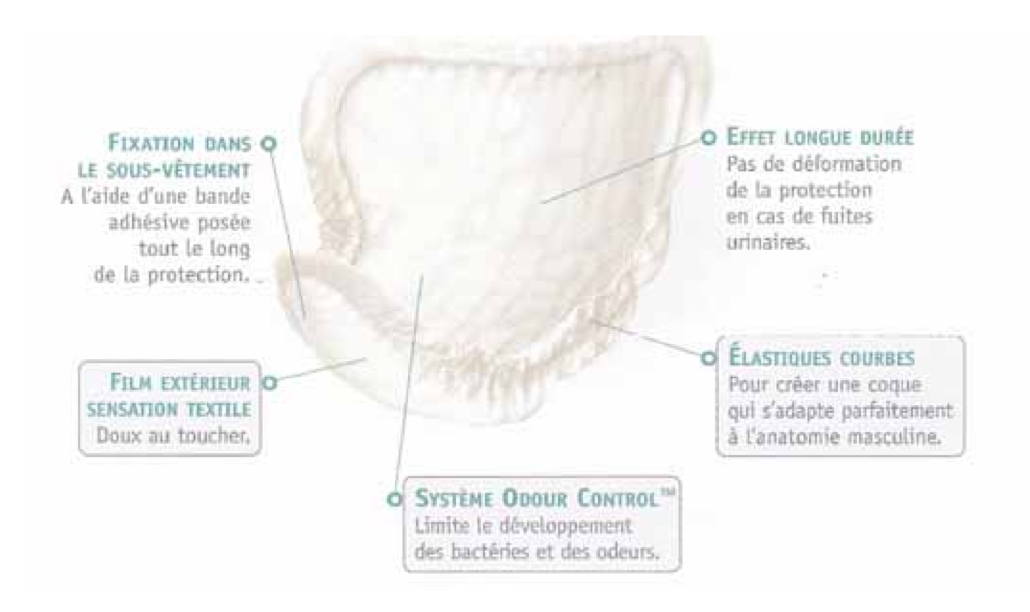
800 000 hommes de plus de 50 ans présentent des fuites urinaires légères.

NOUVEAU TENA *for men*:

enfin une gamme complète dédiée aux hommes.

TENA *for men*, une solution pensée pour:

- les fuites d'effort
- les fuites post-mictionnelles
- tout état résultant d'une autre affection (diabète, prostate...)



Facile à poser



1. Dépliez la protection et positionnez la partie la plus large vers le haut.



2. Retirez le cache protecteur de la bande adhésive.



3. Placez la protection à l'intérieur de votre sous-vêtement en fixant la bande adhésive sur le devant.



4. N'utilisez pas la protection avec un caleçon.

Pour une plus grande discrétion, le nouveau TENA *for men* est emballé en sachets individuels.

PRODUITS ABSORBANTS D'INCONTINENCE ET TVA

Taux réduits pour certains biens et services... mais pas pour tous les matérirels d'incontinence?

Les normes européennes en matière de TVA sont assez contraignantes pour les Etats membres et ne permettent qu'une faible marge de manoeuvre dans les taux, en particulier pour le taux le plus faible.

En résumé, l'U.E. impose à ses membres de n'avoir que deux taux de TVA: un taux normal (qui ne peut être inférieur à 15% et qui en France est de 19,6%) et un taux réduit (qui ne peut être inférieur à 5% et qui est de 5,5% en France). Le taux réduit ne peut être appliqué que sur les produits ou services détaillés dans l'annexe H de la directive européenne 77/388/CEE, liberté étant laissée à chaque état de puiser dans cette liste les produits pour lesquels il décide d'adopter le taux réduit ou pas...

Or la Commission s'apprête à revoir cette annexe H (en 2003) c'est donc le moment opportun d'y introduire de nouveaux produits en agissant sur les instances européennes.

Rappelons que le tarif "réduit" (5,5% en France) est en quelque sorte un tarif "social". Dès lors il nous semble important d'introduire dans cette fameuse annexe H, des biens qu'on pourrait appeler de "première nécessité" qui touchent directement à la consommation des ménages.

Au chapitre des biens pouvant être considérés comme étant de première nécessité ou de nécessité vitale pour les individus, l'annexe H contient déjà une série de biens et de services pouvant faire l'objet d'un taux de TVA réduit comme: les denrées alimentaires (à l'exclusion des boissons alcoolisées), la distribution d'eau, les produits pharmaceutiques (ce qui démontre bien que ce sont les consommateurs qui sont considérés comme les bénéficiaires de ce taux réduit et pas les producteurs!!!) la fourniture de livres, journaux et périodiques, le droit d'admission aux spectacles (théâtre, cirque, foires, parc d'attraction, concerts, musées, zoos, etc...), le transport des personnes, la prestation de services par des organismes reconnus comme ayant un caractère social, etc...

Cependant il nous semble que cette liste comporte une lacune de taille: les biens en rapport avec l'hygiène des personnes, produits absorbants pour personnes incontinentes.

A noter que sur ce dernier point, un problème risque de se poser en particulier pour les pays-candidats à l'adhésion, car certains d'entre eux pratiquent à l'heure actuelle un faible taux de TVA (comme la Pologne par exemple) et seront contraints de le revoir à la hausse pour s'aligner sur le projet de nouvelle directive!!!

Rien que sur le budget couche-culottes, diminuer le taux de TVA de 19,6% à 5,5% représenterait une économie non négligeable pour les familles et toucherait de façon importante les faibles revenus où la part de budget consacré à ce poste est proportionnellement beaucoup plus importante... poste qui engloutit une partie des allocations familiales.

La proposition de directive du Conseil modifiant la directive 77/388/CEE sur les taux réduits de TVA a été adoptée par la Commission COM (2003) 397 le 23/07/2003. Elle suit actuellement le processus d'adoption par le Conseil des Ministres de l'U.E. (à la majorité des états et non à l'unanimité) après consultation du Comité Economique et Social et du Parlement Européen.

Contenu de la proposition de directive:

ANNEXE H

LISTE DES LIVRAISONS DE BIENS ET DES PRESTATIONS DE SERVICES POUVANT FAIRE L'OBJET DE TAUX RÉDUIT DE TVA

- Les produits pharmaceutiques normalement utilisés pour les soins de santé, la prévention de maladies et le traitement à des fins médicales et vétérinaires, y compris les produits utilisés à des fins de contraception et de protection hygiénique féminine.

- Les équipements médicaux, le matériel auxiliaire et les autres appareils normalement destinés à soulager ou traiter des handicaps, à l'usage personnel et exclusif de handicapés, ainsi que les appareils et le matériel, électriques, électroniques ou autres, et les moyens de transport, conçus ou spécialement aménagés pour les personnes handicapées. La réparation des biens précités. Les sièges d'enfant pour voitures automobiles.

- La fourniture de soins médicaux et dentaires ainsi que les cures thermales, dans la mesure où ces prestations ne sont pas exonérées en vertu de l'article 13.

- Les services de soins à domicile (par exemple, aide à domicile et soins destinés aux enfants, aux personnes âgées, aux personnes malades ou aux personnes handicapées)

A noter que les protections hygiéniques féminines bénéficient déjà en France d'un taux de TVA à 5,5% et pas les protections contre l'incontinence sphinctérienne.

Les actions de l'ASBH

Dans le cadre de COFACE-Handicap avec la ligue européenne des familles et d'autres associations, nous sommes intervenus auprès de Mr Guilo TREMONTI, Ministre de l'Economie et des Finances (Italie), Président du Conseil de l'U.E. et auprès de Mr Francis MER, Ministre de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, auquel nous avons adressé le courrier suivant ainsi qu'à ses conseillers sociaux:

Monsieur Francis MER
Ministre de l'Economie, des Finances
et de l'Industrie

Objet : révision des tarifs de la TVA
Tarif réduit pour les produits absorbants
pour personnes incontinentes (couches, palliatifs, alèses, etc)

Le Plessis Trévise, le 2 septembre 2003

Monsieur le Ministre,

Dans le cadre de la révision des tarifs de la TVA au sein de l'Union Européenne, nous avons l'honneur de vous solliciter en vue de soutenir une demande d'introduction dans l'annexe H de certains biens de nécessité vitale pour les familles de personnes handicapées atteintes d'incontinence urinaire et fécale.

Nous avons pris bonne note que parmi les priorités de la Présidence italienne de l'UE figure l'actualisation, fin 2003, de la directive 1999/85 prévoyant la faculté pour les Etats membres d'appliquer un taux de TVA réduit pour certains biens et services à haute densité de main-d'œuvre. La Présidence indique également vouloir trouver un consensus européen sur l'ensemble de la question des taux réduits.

Dans cette perspective et s'agissant d'une taxe qui frappe la consommation des ménages et des plus démunies et par conséquent qui influe sur leur pouvoir d'achat, il nous semble important de rendre possible le taux de TVA réduit sur certains biens " de première nécessité " indispensables au développement d'une vie conforme à la dignité humaine.

Nous pensons principalement à tous les produits qui touchent à l'hygiène des personnes et surtout les couches et palliatifs. Sur ce dernier point, vous n'ignorez pas que ce poste du budget est très lourd pour les familles, pour les personnes handicapées et les personnes âgées rendant parfois impossible pour certaines familles défavorisées le recours à cet outil indispensable à l'entretien et au bien-être.

Rappelons que la France reste le dernier pays de l'UE qui ne prend pas en charge totalement ou même partiellement le coût des produits absorbants.

De plus, nous souhaitons attirer votre attention sur le fait que les produits absorbants bénéficient d'un taux de TVA réduit dans certains pays candidats à l'adhésion qui seraient dès lors contraints d'aligner leurs taux. Par solidarité avec les familles de ces pays, nous ne pouvons accepter cet alignement vers le haut !

En vous remerciant de défendre ces mesures dans les instances concernées, nous vous prions de croire, Monsieur le Ministre, en notre parfaite considération.

PS : Plusieurs parlementaires viennent de déposer des questions écrites au gouvernement français sur la prise en charge des produits absorbants pour incontinents.

NDLR: pas de réponse ministérielle à ce jour.

BAISSE DE LA TVA AU CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE

Faute d'accord, le Conseil maintient le système provisoire qui dure depuis 1993 avec une liste de produits à TVA réduite qui ressemble à du Prévert. Par exemple, figurent suivant les pays: les coiffeurs, les laveurs de vitres, les cordonniers, la réparation de bicyclette, la rénovation des logements, les soins à domicile, les fleuristes, les habits pour enfants.

Enfin comble de l'abérration dans cette absence d'harmonisation de TVA en Europe.

Les produits de protection d'hygiène périodique féminine bénéficient de la TVA à 5,5% mais pas les produits d'incontinence (incroyable mais vrai).

Il est vrai qu'il y a plus de femmes en âge de procréer qui votent que de femmes incontinentes d'après nos politiques!!!



Madame Ghislaine DUCROS, redevenue Madame WEIDMANN après son divorce vient de se remarier en Suisse avec Jean-Jacques BERDOZ où elle va désormais vivre.

Madame BERDOZ après plus de 15 années passées au service des adhérents de l'ASBH nous quitte à partir du 01/12/2003. Nous lui souhaitons tous nos voeux de bonheur.

Philippe DUCROS, 23 ans, spina bifida en fauteuil roulant reprend la délégation ASBH de Franche Comté.

Madame Dominique LOIZELET, mère d'un jeune homme spina bifida de 16 ans prend la responsabilité de la région Bourgogne-Franche Comté.



Depuis de nombreuses années, elle était responsable de la délégation Bourgogne à Dijon.

21 rue des Buttes
21000 DIJON
Tél: 0800.21.21.05
03.80.78.07.54
Email: dom.loizelet@wanadoo.fr

Dominique reprend également le poste de conseillère technique laissé vacant par Ghislaine. En incontinence, elle interviendra notamment pour les étuis péniens et le lavage colique.

Dominique maîtrise l'informatique et l'internet.

A l'occasion du mariage de Richard CAUCHEBRAIS et Nathalie LE CANU, une quête au profit de l'ASBH a été organisé.

Nous souhaitons aux jeunes mariés, tous nos meilleurs voeux de bonheur.



BREVES

Des voitures avec accompagnateur à la disposition des parisiens handicapés.

PARIS, 20 nov (AFP) - Les parisiens handicapés, qui sont dans l'impossibilité d'utiliser les transports en commun, bénéficient désormais d'un nouveau mode de transport, sortes de taxis avec chauffeur-accompagnateur, qui leur permet de se déplacer dans la capitale pour six euros et jusqu'au minuit.

Les usagers en fauteuil roulant, les non-voyants et les sourds, bénéficiant de la carte "COTOREP 80%" (handicap lourd) peuvent s'inscrire pour être adhérent du dispositif, le "PAM" (Paris accompagnement mobilité) qui a été lancé officiellement jeudi. Il est le fruit d'un partenariat entre le Syndicat des transport d'Ile de France, le conseil régional d'Ile de France et la Ville de Paris qui en financent chacun 25% du coût total, dans le cadre d'une politique visant à améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées qui sont environ 120 000 à Paris.

Pour 6 euros (12 euros pour l'aller et le retour), elles pourront bénéficier d'un véhicule adapté et d'un conducteur accompagnateur. Dans un deuxième temps, le PAM fonctionnera aussi dans les départements de la petite couronne, pour 12 euros le déplacement, et dans la grande couronne pour 15 euros.

Quelques 180 salariés spécialisés travaillent au PAM, qui a à sa disposition 115 véhicules adaptés.

La centrale de réservation est ouverte 7 jours sur 7 jusqu'à 20h00 au 08.10.08.10.75 (www.pam.paris.fr).

NDLR: on ne sait si cette mesure qui s'applique aux parisiens s'applique également aux personnes handicapées hors Paris ou venant de la province.

BULLETIN D'ABONNEMENT 2003



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN — 4 NUMEROS

12,20 € l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national de conseils et d'aide à l'incontinence)

Bulletin d'abonnement 2003 à compléter et à retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise

Nom ______________________ Prénom ______________________

Adresse ____

____

Code Postal ______________ Ville ______________________

Ci-joint mon règlement par:

Date ______________________

☐ Chèque bancaire ☐ Chèque postal

☐ Je m'abonne et j'adhère à l'ASBH soit 24,40 € , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

☐ Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 €

Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.



VOICI LA MASCOTTE DE L'ASSOCIATION (*)

La fleur représente le cerveau et la tige verte la moelle épinière. Les 2 feuilles sont les reins. Comme on peut le voir la moelle épinière est constituée de vertèbres dont certaines sont malformées comme chez les personnes atteintes de spina bifida.

La fleur représente le cerveau et comme 2 marguerites n'ont pas le même nombre de pétales, il n'y a pas 2 spina bifida identiques.

Le jaune de la fleur symbolise l'hydrocéphalie.

Arrêtons les comparaisons et que cette petite mascotte vous apporte le bonheur pour 2004.

(*) La marguerite est en bois peint et animée par pression sous le socle. Elle est offerte aux membres du service national de conseils et d'aide à l'incontinence.

AGIR POUR AMELIORER L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES

Prévention par l'acide folique

Prévention des infections urinaires

Chirurgie foetale



Incontinence fécale

EFFECTUEZ DES DONS ET DES LEGS AU PROFIT DE NOS RECHERCHES MEDICALES

Défauts de tube neural

Syringomyélie

Incontinence urinaire

Plancher pelvien: urinaire, fécal, sexuel



L'ASBH est habilitée à recevoir des legs exonérés de droits de succession et des dons donnant droit à des avantages fiscaux. Les entreprises peuvent aussi verser des dons déductibles dans la limite de 3,25 ‰ de leur chiffre d'affaires.

ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise
Téléphone: 0800.21.21.05 - Fax: 01.45.93.07.32
E-mail: spina-bifida@wanadoo.fr - CCP Ile de France: 45 407 58 X 033